

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Radio & Television
DATE:	19-April-2017
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	20,000
TITLE :	Combating 200 rare diseases on World Rare Disease Day
PAGE:	83
ARTICLE TYPE:	Agency-Generated News
REPORTER:	Staff Report
AVE:	2,250

مكافحة 200 مرض نادر في اليوم العالمي للأمراض النادرة

الشائعة، وضعف وعى المجتمع المدني والطبي بطبيعة تلك الأمراض بالإضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشاراً، ما يؤدي إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج، وأضاف: نسعى من خلال هذا المؤتمر إلى بحث أفضل الطرق للتصدي لتلك التحديات بالإضافة إلى رفع وعى الجمهور والأطباء وصناع



على هامش الاحتفال باليوم العالمي للأمراض النادرة، وبالتعاون مع جمعية مستشفيات أبو الريش للأطفال وإحدى شركات الأدوية متعددة الجنسيات عقدت الرابطة القومية للأمراض النادرة منتدى علمياً بها، يقدر عددهم عالمياً بحوالى ٤٠٠ مليون مريض. وشارك في المنتدى نخبة من أساتذة الدم وممثلى وزارة الصحة ومستشفيات الجيش وإدارة الصيدلة.

القرار بوجود بعض الأمراض النادرة التي يمكن علاجها إذا تم تشخيصها بدقة وحصل المريض على العلاج المناسب، الأمر الذى يحسن حياة المرضى إلى حد كبير، ونستقبل فى جامعة القاهرة الكثير من الحالات المرضية النادرة، فلدينا فى مصر أكثر من ٢٠٠ - ٣٠٠ مرض نادر، ومن حق المصابين أن يحصلوا على العلاج المناسب والفعال. وتحدثت دكتورة ماريان يسرى، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة عن مرض التصلب الدرئى (t. s. c) وهو مرض وراثى يصيب الأطفال وأشارت " إلى إطلاق علاج جديد لبعض المشاكل والمضاعفات التى يسببها هذا المرض مثل الأورام التى تصيب الأطفال فى المخ، ويستخدم هذا العلاج فى حالة زيادة حجم الورم والتسبب فى انسداد المجرى المائى، فنبداً فى إعطاء هذا العلاج لتقليل حجم الورم، كما يفيد هذا العلاج فى حالة حدوث أورام فى الكلى حيث يقلل حجمها أيضاً.

وأكدت الدكتورة نيفين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة، على التزام الرابطة بزيادة الوعى والعمل مع شركائها (المركز القومى للبحوث، وهيئة التأمين الصحى، ومستشفيات القوات المسلحة، ومنظمات المجتمع المدني والإعلام وشركات الأدوية لتحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة.

وصرح الدكتور حافظ بزرعة، أستاذ طب الأطفال ومدير مستشفى أبو الريش الجامعى، أنه يمكن اعتبار المرض نادراً إذا كانت نسبته لعدد السكان ١ من بين كل ٣٠٠ إلى ٣٥٠، ومن أهم التحديات التى تحول دون علاج المصابين بالأمراض النادرة فى مصر: ارتفاع أسعار الأدوية مقارنة بأدوية الأمراض