

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Rose El Youssef
DATE:	23-March-2017
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	40,000
TITLE :	On World Rare Disease Day: Civilian and governmental efforts to combat over 200 diseases
PAGE:	Back Page
ARTICLE TYPE:	Agency-Generated News
REPORTER:	Staff Report
AVE:	11,500

PRESS CLIPPING SHEET

فى اليوم العالمى للأمراض النادرة جهود مدنية حكومية لمكافحة أكثر من 200 مرض

عقدت الرابطة القومية للأمراض النادرة منتدى علميا على هامش الاحتفال باليوم العالمى للأمراض النادرة بالتعاون مع جمعية مستشفيات أبو الريش للأطفال وشركة نوفارتس فارما مصر. ولأول مرة يتم إضاءة مبنى مستشفى قصر العينى بالثلاثة ألوان الخاصة بالتوعية بالأمراض النادرة (أخضر، أزرق، وردي)، ليؤكد القصر العينى التزامه بمكافحة هذه الأمراض وتوفير كافة سبل الدعم الطبى والاجتماعى والمعينى للمصابين بها الذين يقدر عددهم عالميا بحوالى ٤٠٠ مليون مريض. وشارك فى المنتدى نخبة مميزة من أساتذة أمراض الدم وممثلى وزارة الصحة، ومستشفيات الجيش، وإدارة الصيادلة.

رحبت أ.د. نيفين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة، بالسادة الحضور والمشاركين بالمؤتمر الذى يتيح فرصة لتبادل الخبرات وبحث طرق علاج المرضى ومنعهم أفضل خدمات التشخيص والعلاج، وأكدت التزام الرابطة القومية للأمراض النادرة بزيادة الوعي والعمل مع شركائها (المركز القومى للبحوث - هيئة التأمين الصحى - مستشفيات القوات المسلحة - منظمات المجتمع المدنى - الإعلام - شركات الأدوية) لتحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة.

وصرح أ.د. حافظ باززعة، أستاذ طب الأطفال ومدير مستشفى أبو الريش الجامعى «بشكل عام يمكن اعتبار المرض نادرا إذا كانت نسبته لعدد السكان ١ من بين كل ٢٠٠٠-٢٥٠٠ حالة. ومن أهم التحديات التى تحول دون علاج المصابين بالأمراض النادرة فى مصر: ارتفاع أسعار الأدوية مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة، وضعف وعى المجتمع المدنى والطبى بطبيعة تلك الأمراض.

أ.د. ماريان يسرى، أستاذ طب الأطفال، تحدثت عن مرض التصلب الدرئى المعقد (TSC)، وهو مرض وراثى يصيب الأطفال ويسبب لهم تشنجات حادة ويؤثر سلبا فى أعضاء الجسم الأخرى مثل القلب، كما يسبب أورامًا حميدة فى أجزاء أخرى من الجسم مثل الكلى والصدر».

ومن جانبها صرحت أ.د. ميرفت مطر، أستاذ بوحدة أمراض الدم بقصر العينى «يعد مرض تليف النخاع العظمى وزيادة عدد كرات الدم الحمراء من الأمراض النادرة المكتسبة (أى غير الموروثة) التى تمثل خطورة بالغة على حياة المريض، كما أن صعوبة التشخيص وتأخره من العقبات الأساسية التى تواجه علاج هذه الأمراض فى مصر.