PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Rose El Youssef (Magazine)**
DATE:	**04-June-2017**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**300,000**
TITLE :	**ThalaCinema: Real patients raise awareness of thalassemia**
PAGE:	**55**
ARTICLE TYPE:	**Agency-Generated News**
REPORTER:	**Ahmed Fathy**
AVE:	**7,500**

VANTAGE COMMUNICATIONS

NOVARTIS

PRESS CLIPPING SHEET

ثلاسيميا: أبطال حقيقيون يرفعون الوعى بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا)

قامت الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) بتنظيم العرض السينمائى الأول من نوعه «ثلاسينما» بساقية الصاوى احتفالا باليوم العالمى للثلاسيميا، وذلك بالتعاون مع شركة نوفارتس وفريق إنقاذ الحياة لجمعية رسالة، حيث عرضت فيلمًا وثائقيًا عن حياة مرضى الثلاسيميا لرفع الوعى بهذا المرض الذى يعد من أخطر الأمراض الوراثية، بالإضافة إلى دعم المرضى وتشجيعهم على ممارسة حياتهم اليومية بشكل طبيعى من خلال عرض القصص البطولية لاثنين من المصابين بالثلاسيميا، هبة إبراهيم ومنال شكرى.

صرحت د. آمال البشلاوى، أستاذ أمراض الدم والأطفال بمستشفى أبو الريش الجامعى ورئيس الجمعية المصرية للثلاسيميا: «ركزنا نحن وشركاؤنا هذا العام لنجعل الاحتفال باليوم العالمى للثلاسيميا مميزًا، ومن هنا جاءت فكرة إخراج وعرض فيلم وثائقى عن حياة المصابين، حيث نسعى من خلاله لبث رسالة أمل وتشجيع لجميع مرضى الثلاسيميا فى مصر الذين يقدر عددهم بحوالى ٣٠ ألف حالة». «وتعد الأفلام الوثائقية جزءًا من برنامج «أراء المرضى وقصصهم: الآراء الخاصة بعلاج الثلاسيميا المعتمد على نقل الدم»، وهو برنامج عالمى قائم على أراء المرضى، لرفع الوعى بعلاج الثلاسيميا المعتمد على علاجات خفض الحديد بجانب تسليط الضوء على تحديات الحياة اليومية، على الصعيدين الإنسانى والطبى». وتقدمت د. آمال بالشكر لكل من شركة نوفارتس وفريق إنقاذ الحياة وساقية الصاوى، وأكدت أن هذه التجربة ستكون بداية لتعاون مستمر للمساهمة فى إيجاد سبل جديدة لدعم مرضى الثلاسيميا.

قالت هبه إبراهيم: «أبلغ من العمر ٢٦ عامًا، وتم تشخيصى بالثلاسيميا بعدما بلغت عامى الأول وكطفلة، لم يكن التعايش مع المرض وتلقى العلاج أمرا سهلا. ورغم المعاناة، فقد ساهم ذلك فى بناء شخصيتى». وأضافت: «مع التقدم فى العمر، تعلمت الكثير من المرضى الآخرين، لذلك أؤمن بأهمية وجود طرق مبتكرة لتبادل المعلومات. ويجب فرض فحوصات ما قبل الزواج لتصبح أمرا إلزاميًا، كما يجب تأسيس مراكز استشارات وراثية لتثقيف من يرغبون فى الزواج حول هذا المرض، وخطورة الزواج من حامليه، وحالات زواج الأقارب التى تضاعف خطورة الإصابة».

وقالت منال شكرى: «هناك ضرورة للتشجيع على فهم مرض الثلاسيميا للتأكد من حصول الأطفال والكبار على الرعاية والدعم المناسبين، فأنا الآن متطوعة فى الهلال الأحمر المصرى لتثقيف المرضى وأسرهم حول مرض الثلاسيميا – ومن خلال العلاج، يمكن لهؤلاء المصابين أن يعيشوا حياة أفضل».

وأكدت د. آمال البشلاوى أن الثلاسيميا أصبح من الممكن السيطرة عليها بشكل أفضل من أى وقت مضى بفضل التقدم المذهل للعلوم الطبية وظهور العلاجات الحديثة التى تؤخذ عن طريق الفم لتساعد على خفض مستوى الحديد، والتى أدت إلى تحويل هذا المرض من خطير وقاتل إلى مرض مزمن مع تحسن كبير فى جودة الحياة وفرص البقاء على قيد الحياة، وعلى رأس تلك العلاجات عقار «ديفيراسيروكس»(Deferasirox) الذى يعد أول دواء يؤخذ عن طريق الفم ويساعد على خفض مستوى الحديد، وهو عبارة عن حبوب تؤخذ يوميا بدلا من الحقن تحت الجلد، كما أن أعراضه الجانبية أقل من الحقن.

والجدير بالذكر أن حالات الثلاسيميا تتطلب عمليات نقل دم منتظمة، ونتيجة لذلك يتعرض المرضى لخطورة ارتفاع مستويات الحديد فى الدم، وإذا تجاهل المريض علاجه، فزيادة الحديد تؤثر سلبيا فى أعضاء الجسم الرئيسية مثل القلب والبنكرياس، الأمر الذى ينتج عنه مضاعفات خطيرة تهدد حياة المرضى، ولذلك تعد الأدوية التى تخفض مستوى الحديد فى الدم عاملا أساسيا فى بروتوكول العلاج.

وتمثل الثلاسيميا أحد التحديات الصحية فى مصر، والثلاسيميا مرض يصيب الدم، حيث يعانى المريض من انخفاض عدد كرات الدم الحمراء وتدنى مستوى الهيموجلوبين، ومن العوامل التى تضاعف خطورة الإصابة: زواج الأقارب، ولذلك تعد فحوصات ما قبل الزواج مفتاح الوقاية. ■

■ أحمد فتحى