PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Horreyati**
DATE:	**03-April-2017**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**85,000**
TITLE :	**Rare diseases: Improving prevention and treatment**
PAGE:	**44**
ARTICLE TYPE:	**Agency-Generated News**
REPORTER:	**Nahed Hassan**
AVE:	**8,100**

NARD
National Association for Rare Diseases
الرابطة القومية للأمراض النادرة

NOVARTIS

PRESS CLIPPING SHEET

عيادة «حريتى»

عقدت الرابطة القومية للأمراض النادرة منتدى علمى على هامش الاحتفال باليوم العالمى للأمراض النادرة بالتعاون مع جمعية مستشفيات أبوالريش للأطفال لتوضيح كيفية التعامل مع هذه الأمراض والجديد فى علاجها وتفاصيل أخرى نوضحها فى السطور القادمة.

الأمراض النادرة.. الوقاية والعلاج

تحدثت الدكتورة ماريان يسرى أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة عن مرض التصلب الدرنى المعقد «TSC» وهو وراثى يصيب الأطفال ويسبب لهم تشنجات حادة تؤثر سلباً فى أعضاء الجسم الأخرى مثل القلب كما يسبب.. أوراماً حميدة فى أجزاء أخرى من الجسم مثل الكلى والصدر.

النخاع العظمي

من جانبها أوضحت الدكتورة مرفت مطر الأستاذ بوحدة أمراض الدم بالقصر العينى أنه يعد مرض تليف النخاع العظمى وزيادة كرات الدم الحمراء من الأمراض النادرة المكتسبة أى غير الموروثة والتى تمثل خطورة بالغة على المريض.

وصعوبة التشخيص وتأخره من العقبات الأساسية التى تواجه علاج هذه الأمراض فى مصر وذلك للعديد من الأسباب وعلى رأسها ندرة المرض وضعف الوعى بطبيعته وتشابة أعراضه بكثير من الأمراض الشائعة خاصة تضخم الطحال فى مصر وانتشار البلهارسيا وفيروس «سي» وتشمل الأعراض الأخرى الإحساسى بالأزهاق وألم فى البطن وتحت الضلوع وفى العضلات والعظام والأحساس بسرعة الأمتلاء عند الأكل وبالتالى فقدان الوزن بسرعة وعادة ما يتم تشخيص المرض فى مراحل متأخرة.

وعلى الجانب الأخر أكدت د. مرفت أن علاجات تليف النخاع العظمى لم تكن متوفرة حتى وقت قريب جداً إلى أن وافقت هيئة الغذاء والدواء العظمى النادر والذى يعد الأول من نوعة لعلاج هذا المرض الذى يستهدف العلاج الموجه خلايا الدم المسبب للمرض ليحولها إلى خلايا طبيعية.

أكدت الدكتورة نيفين سليمان أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة ان المنتدى منح الفرصة لتبادل الخبرات وبعث طرق العلاج المرضى ومنحهم أفضل خدمات التشخيص والعلاج.

أضاف أن التزام الرابطة القومية للأمراض النادرة بزيادة الوعى والعمل مع الجهات المختصة لتحسين جودة الرعاية الصحية والمجتمعية للمصابين بالأمراض النادرة.

كما يهدف المؤتمر إلى إلقاء الضوء على ضرورة الاهتمام بالأمراض النادرة بما يشمل رفع الوعى بها وتشخيصها وعلاجها ودراساتها الاحصائية والسعى لحصول المصابين بالأمراض النادرة على العلاجات المناسبة.

ويفسر الدكتور حافظ بازرعة أستاذ طب الأطفال ومدير مستشفى أبوالريش أننا يمكن أن نعتبر المرض نادراً اذا كانت نسبته لعدد السكان واحد من بين كل الفين إلى «0052» حالة ومن أهم التعديات التى تعول دون علاج المصابين بالأمراض النادرة فى مصر ارتفاع أسعار الأدوية مقارنة بأدوية الأمراض الشائعة وضعف وعى المجتمع المدنى والطبى بمعاناة مرض الأمراض النادرة.

بالإضافة إلى تشابة أعراضها مع الأمراض الأكثر انتشارا مما يؤدى إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج كما نسعى من خلال هذا المؤتمر إلى بحث أفضل الطرق للتصدى لتلك التحديات بالإضافة إلى رفع وعى الجمهور والأطباء وصناع القرار بوجود بعض الأمراض النادرة التى يمكن علاجها اذا تم تشخيصها بدقة وحصل المريض على العلاج المناسب الأمر الذى يحسن حياة المرض إلى حد كبير فليست كل الأمراض النادرة والوراثية بدون علاج بل يمكن علاج الكثير منها ونستقبل فى جامعة القاهرة الكثير من الحالات المرضية النادرة..... فلدينا فى مصر أكثر من «002: 003» مرض نادر ومن حق المصابين أن يحصلون على العلاج المناسب والفعال ونوه د. حافظ نحاول التشجيع على زيادة الوعى بهذه الأمراض وتثقيف الجمهور بالمستجدات وتناول الخبرات مع العلم انه يدخل ضمن هذه الأمراض ما له علاقة بالكلى والكبد والأعصاب ومختلف أعضاء الجسد.

ناهد حسن