PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Wafd**
DATE:	**13-March-2017**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**600,000**
TITLE :	**Conference reveals: More than 200 rare diseases present in Egypt**
PAGE:	**08**
ARTICLE TYPE:	**Agency-Generated News**
REPORTER:	**Staff Report**
AVE:	**41,200**

مؤتمر يكشف: أكثر من 200 مرض نادر فى مصر

المؤتمر شدد على ضرورة توفير سبل الدعم للمصابين بالأمراض النادرة

عقدت الرابطة القومية للأمراض النادرة منتدى علمياً على هامش الاحتفال باليوم العالمى للأمراض النادرة بالتعاون مع جمعية مستشفيات أبوالريش للأطفال وشركة نوفارتس فارما مصر. ولأول مرة تتم إضاءة مبنى مستشفى قصر العينى بالثلاثة ألوان الخاصة بالتوعية بالأمراض النادرة (أخضر، أزرق، وردى) ليؤكد قصر العينى التزامه بمكافحة هذه الأمراض وتوفير سبل الدعم الطبى والاجتماعى والمعنوى للمصابين بها الذين يقدر عددهم عالمياً بحوالى ٤٠٠ مليون مريض. شارك فى المنتدى نخبة من أساتذة أمراض الدم وممثلى وزارة الصحة ومستشفيات الجيش وإدارة الصيادلة.

أكدت الدكتورة نيفين سليمان، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة ومؤسس الرابطة القومية للأمراض النادرة، أن المؤتمر يهدف أولاً إلى إلقاء الضوء على ضرورة الاهتمام بالأمراض النادرة بما يشمل رفع الوعى بها وتشخيصها وعلاجها ودراساتها الإحصائية، أما الهدف الثانى للمؤتمر فهو السعى لحصول المصابين بالأمراض النادرة على العلاجات المناسبة مثلما يحصل عليها المصابون بالأمراض الشائعة وهى كل عام يركز المؤتمر على إحدى القيم، والقيمة التى يلقى عليها الضوء هذا العام هى الأبحاث الطبية فى مجال علاج المصابين بالأمراض النادرة.

وصرح الدكتور حافظ بازرعة، أستاذ طب الأطفال ومدير مستشفى أبوالريش الجامعى، بمكن اعتبار المرض نادراً 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، بالإضافة إلى تشابه أعراضها مع أمراض أكثر انتشاراً، مما يؤدى إلى تأخر التشخيص وصعوبة العلاج.

ونسعى من خلال المؤتمر إلى بحث أفضل الطرق للتصدى لتلك التحديات بالإضافة إلى رفع وعى الجمهور والأطباء وصناع القرار بوجود بعض الأمراض النادرة التى يمكن علاجها إذا تم تشخيصها بدقة وحصل المريض على العلاج المناسب، الأمر الذى يحسن حياة المرضى 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 ٢٠٠-٣٠٠ مرض نادر ومن حق المصابين أن يحصلوا على العلاج المناسب والفعال.

وتحدثت الدكتورة ماريان بسرى، أستاذ طب الأطفال بجامعة القاهرة عن مرض التصلب الدرنى المعقد وهو مرض وراثى يصيب الأطفال ويسبب لهم تشنجات حادة ويؤثر سلباً فى أعضاء الجسم الأخرى مثل القلب كما يسبب أورامًا حميدة فى أجزاء أخرى من الجسم مثل الكلى والصدر.

وأشارت إلى أنه تم 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، فتبدأ إعطاء هذا العلاج لتقلل حجم الورم، كما يفيد هذا العلاج فى حالة حدوث أورام على الكلى، حيث يقلل حجمها أيضاً.

وصرحت الدكتورة ميرفت مطر، أستاذ بوحدة أمراض الدم بقصر العينى: يعد مرض تليف النخاع العظمى وزيادة عدد كريات 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، وذلك للعديد من الأسباب على رأسها ندرة المرض وضعف الوعى بطبيعته وتشابه أعراضه بكثير من الأمراض الشائعة.

وعن الجانب العلاجى أشارت الدكتورة ميرفت مطر: لم تكن علاجات تليف النخاع العظمى متوفرة حتى وقت قريب جدًا عندما وافقت هيئة الغذاء والدواء الأمريكية «FDA» على استخدام عقار «ruxolitinib» لعلاج مرض النخاع العظمى النادر الذى يعد الأول من نوعه لعلاج هذا المرض ويستهدف العلاج الموجه خلايا الدم المسببة للمرض ليحولها إلى خلايا طبيعية.