

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Ahram
DATE:	29-January-2016
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	1,000,000
TITLE :	Hemophilia...painful for patients and torturous for their families
PAGE:	06
ARTICLE TYPE:	General Health News
REPORTER:	Wageh El Sakar

١٢ ألف مصاب بالمرض ٥٨٪ منهم أطفال الهيموفيليا.. ألم للمريض وعذاب لأسرته

■ وجيه الصقار



فيحدث تكس بالفصل، وعده القدرة على الحركة وإعانة
المرض إضافة لحدوث النزيف التكرري في الأماكن
المختلطة الجسم. وكذلك الإصابة بالأمراض المنقولة
التي تنتقل عن طريق نقل الدم ومشتقاته. منها الإيدز
وفيروس (إس). وأشار إلى أن الدم يتعرض لأكثر من مرحلة من
المرحلة واحدة مما رفع احتمالات إصابته بغيروى
خطيرة تصل إلى ٨٠٪ مع المرض خاصة مع عدم
على مكونات الدم الطبيعي. ورغم أن هناك مشتقات
البرازا والمتوافرة حالياً في مصر آمنة بنسبة كبيرة
نتيجة التخلص من الفيروسات عن طريق التعقيم الحراري
والكيميائي وهي مستوردة من الخارج إلا أنه لا يستبعد

والنزف والضعف الحركي والعقلي والألم المزمنة المبرحة
مع عوارضه
الشكورة أمال البشايلى استأذ أمراض الأطفال
وأعراض الدم تؤكد أن إصابات الهيموفيليا تقسم
حسب شدة المرض إلى ٣ درجات الأولى وهي الخفيفة
وتكون فيها معاملة التجلط فوق ٥/٥ والدرجة المتوسطة
والتي يكون فيها معاملة التجلط مبرحة بنسبة تتراوح
ما بين ٥/٥ وهناك الدرجة الشديدة ويكون نسبة
معاملة التجلط أقل من ١/١ وهذا النوع الأخير يمثل
أكثر من ٨٥٪ من عدد المرضى المشخصين في مصر
حيث يتعرض هذا المريض للنزف في أي مكان من
الجسم بصورة تلقائية أو عند أي إصابات طفيفة
مما يجعل حياته عرضة لخطورة شديدة وبخاصة إذا
أصيب في الأماكن الخطيرة مثل نزف المخ أو النزف
هؤلاء المرضى ينفذ مذكور في الفصول والعلاجات
يؤدي إلى إتهاب مزمن والفصل ومع الوقت وتكرار
النزف يحدث ضمور تدريجي للفصل، ومع ذلك فإن
الشديد من الجهاز الهضمي الأكثر شوعاً، وإصابة
هؤلاء المرضى ينفذ مذكور في الفصول والعلاجات
يؤدي إلى إتهاب مزمن والفصل ومع الوقت وتكرار
النزف يحدث ضمور تدريجي للفصل، ومع ذلك فإن
الشديد من الجهاز الهضمي الأكثر شوعاً، وإصابة
هؤلاء المرضى ينفذ مذكور في الفصول والعلاجات
يؤدي إلى إتهاب مزمن والفصل ومع الوقت وتكرار
النزف يحدث ضمور تدريجي للفصل، ومع ذلك فإن
الشديد من الجهاز الهضمي الأكثر شوعاً، وإصابة

هل تعلم أن تكلفة علاج
كثير من مرضى سيولة الدم
المعروفة باسم «الهيموفيليا»
تصل إلى نحو ٢٥٠ ألف جنيه
سنوياً للفرد الواحد وأن
هناك نحو ١٢ ألف مريض
في مصر ٥٨٪ منهم أطفال
معظمهم لا يحصلون على
الدواء لتعاليه العالمة.
ويصرح أن وزارة الصحة
أعلنت أخيراً أنه سيتم زيادة
الاعتمادات المالية والعلاجية
لمرض «الهيموفيليا» أو
سيولة الدم، إلا أن معاناة
المرضى مستمرة، فاعراض
المرض مؤلمة ومشاكله
تشمل النزف التلقائي
والجسم وأخطرها نزف المخ
الذي يحدث لـ ١٠٪ من الأطفال
المصابين في السنوات الأولى
من العمر، كما ينسب في
نزف المفاصل والعضلات
ويؤدي إلى تليفها والإعاقة
الجزئية، في حين أن الدولة
تدعم المرضى بشراء ٢٠
مليون جرعة (فاكتور) بمبلغ
٤٠ مليون جنيه سنوياً، وهي
نسبة ضئيلة لا تكفي سوى
لعلاج ٢٠٠٠ مريض فقط

الكلفة والتعديلات سواء من داخل مصر أو خارجها.
وقالت : إن هناك التزاماً من وزارة الصحة بتوفير
علاج المرضى الهيموفيليا بجميع المستشفيات العامة،
ومستشفيات التأمين وهناك ضرورة توفير العلاج
على نفقة الدولة لكل مريض «هيموفيليا» ليس له تأمين
صحي، دون قيد أو شرط، وتوفير أطباء متخصصين في
أمراض الدم، أو تأهيل أطباء الباطنة لهذا المرض بجميع
مستشفيات الجمهورية، وفتح أقسام جميع المستشفيات
لمرضى الهيموفيليا، فهناك ترواح من العلاج المصري
والمستورد، وسعر المصري ٨٠٠ جنيه والمستورد كان
يتم استيراده من فرنسا، وألمانيا، وأمريكا بسعر ٢٤٠
جنيه، وبما يتكبد ضرورة استحداث علاجات جديدة
إلا أن ٨٠٪ من مرضى الهيموفيليا في مصر مصابون
بفيروس «C»، فيشترى المرضى أكثر من عينة شهرياً
وحسب وزن الجسم، ويحجم الأصابع
والصافرات أن هناك ضرورة في الولادة القيصرية
للإناث التي لديها المرض مع تأجيل الطهارة للذكور،
ويجب إجراء الفحوصات الخاصة بالتعامل والتحاليل
للتشخيص الجيني وتدريب الأطباء على التعامل مع
الإنباء المرضي الهيموفيليا ويجب أن تعلم الأم أن هناك
أدوية ممنوعة وأن ترتب غرفة الإنجاب المصاب بطريقة
تحمية من السقوط حتى لا يتعرض للنزف، وأن تحتفظ
ببدء معاملة التجلط في كالأية المنزل، حيث تبين أن
نسبة الشفاء تصل إلى ٨٨٪ إذا بدأ العلاج خلال ٢٠
دقيقة من الإصابة ويحتاج المريض في حالة الحالة إلى
جرعة علاج واحدة فقط أما في حالة عدم العلاج متأخراً
تصل نسبة الشفاء إلى ٢٠٪ وفي هذه الحالة يحتاج
المرضى من ٢ إلى ٩ جرعات كل ١٢ ساعة، وتزداد
الخطورة في السن الصغيرة
وأوضحت أن ما يقرب من ٨٠٪ من هؤلاء المرضى
يصابون بدرجة شديدة بالتلف والإعاقة في أحد
مفاصل الجسم أو في عدد من هذه المفاصل وبما يتم
الأمراض نتيجة النزف والتكبير عن الدراسة والتوقف
عنها، أو القيام بأقل حركة أو نشاط فيحتاجون إلى
عمليات جراحية، حيث تصل تكلفة إيفاق نزف بسيط
إلى نحو ٢٠ ألف جنيه لإفراق نزف واحدة، بينما مادة
التجلط في المستشفيات للأطفال إلى مائة ألف جنيه، كما أن أطفال
بكميات كافية فيحتاجون إلى مائة ألف جنيه، كما أن أطفال
مرض الهيموفيليا يحتاجون مائة ألف جنيه، كما أن أطفال
الأسنان والمفاصل والعظام وعلاجاً نفسياً