PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Akher Sa'a**
DATE:	**3-February-2016**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**20,000**
TITLE :	**Myasthenia gravis…affecting young people's muscles**
PAGE:	**22:24**
ARTICLE TYPE:	**Drug-Related News**
REPORTER:	**Ahmed Al Gamal**

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

BAYER

PRESS CLIPPING SHEET

٨ آلاف مريض مصرى يبحثون عن "الحبة السحرية"

"الوهن".. يصيب عضلات الشباب

يُحاول الشاب الثلاثينى محمد اللحاق بحافلة نقل عام. ما أن يتشبث بها حتى يبدأ فى الشعور بالتراخى والضعف وصعوبة فى الرؤية، وتدريجياً يبدو كأنه على وشك السقوط أرضاً. يلاحظ أحد الركاب حالته فيعرض مساعدته. يشكره محمد لكنه بالكاد يُخرج الكلمات من فمه المجهد. هنا يسخر منه بقية الركاب ويصفونه بأنه مدمن على المخدرات، لكن الحقيقة أن محمد يعانى من مرض نادر يسمى "وهن العضلات" يصيب من ٣٠ إلى ٨٠ شخصاً من بين كل مليون إنسان، أى أن مصر يتراوح عدد المصابين فيها ما بين ٣ إلى ٨ آلاف مريض بالوهن العضلى.

أحمد الجمَّال
تصوير: طارق إبراهيم

مأساة محمد تبدو غريبة، لكنها تطال بالتأكيد آلاف المصريين، الذى بدأ هذا المرض فى التوغل إلى أجسادهم منذ سنوات، ويرتبط غالباً بالشباب، حيث إن عشرات الحالات التى التقتها آخرساعة بشكل مباشر، وغيرهم كثيرون من محافظات الجمهورية المختلفة، ممن تواصلنا معهم عبر الهاتف أو الإنترنت غالبيتهم فى ربيع العمر وريعان الشباب، تجمعهم كلهم صدمة واحدة هى أن وهن العضلات الوبيل أو Myasthenia gravis، لا علاج له حتى الآن، لكن الصدمة الأكبر تكمن فى اختفاء الدواء الذى يساعد المرضى على التخلص من أعراض المرض، سواء الصنف المستورد أو المحلى الذى توقف إنتاجه فى مصر لأسباب غير واضحة.

مع اختفاء أقراص "مستينون" المستوردة أو بديلها المصرى "بيستينون" تحولت حياة مرضى الوهن العضلى إلى جحيم، ورحلة بحث لا تنتهى فى كل صيدليات مصر عن الحبة السحرية كما يسمونها، فعبوة المستينون المستوردة (١٥٠ قرصاً)، البالغ سعرها ١٩٠ جنيهاً، أضحى الحصول عليها ضرباً من الخيال، بينما تضاعف سعر عبوة البيستينون - ٦٠ مجم محلية الصنع (٢٠ قرصاً) من خمسة جنيهات إلى ١١ جنيهاً ثم وصلت فجأة إلى ٢٢ جنيهاً، قبل أن تختفى هى الأخرى تماماً من الأسواق، ويدور حديث عن توقف الشركة المنتجة لها عن إنتاجها.

على مدار أكثر من شهر استطاعت آخرساعة التواصل مع عدد كبير من مرضى وهن العضلات، ساعدتنا فى ذلك صفحات لا يتجاوز عددها أصابع اليد الواحدة، دشنها مرضى على موقع التواصل الاجتماعى فيسبوك لعرض معاناتهم على الرأى العام، ومحاولة الوصول إلى حل لأزمة شح الدواء التى تواجههم، وتهدد بمفارقتهم الحياة فى أى لحظة لا تتوافر فيها هذه الأقراص.

شكاوى بلا رد

المحاولات اليائسة لطرح الأزمة عبر صفحات التواصل، جاءت بعد سلسلة محاولات مماثلة للوصول إلى المسئولين فى وزارة الصحة، لكنها باءت بالفشل، آخرها شكوى أرسلها أحد المرضى إلى وزير الصحة فى ٢٠ ديسمبر الماضى، يطلب فيها توفير الدواء، إلا أنه لم يتلق رداً حتى الآن.

صاحب الشكوى، منصور هيكل محمد (٢٩ عاماً) قال لـ"آخرساعة": "أعانى من مرض (وهن العضلات) منذ أواخر العام ٢٠١١، وكتب لى الأطباء المعالجون (مستينون٦٠)، لكننى اكتشفت أنه غير متوافر فى الأسواق، وعلمت من معظم الصيدليات أن هذا الدواء توقف استيراده، وحتى البديل المصرى اختفى تماماً هو الآخر".

منصور الذى تابع حالته فى عدد كبير من المستشفيات أضاف: أعلم جيداً أن مرضى بلا علاج، لكن على الأقل يجب أن توفر الدولة ممثلة فى وزارة الصحة العلاج للمرضى، خاصة أن عدم تناول الدواء يعرضنى لمتاعب صحية خطيرة، حيث تضعف عضلات جسمى تماماً وأحياناً أنطرح أرضاً فى الشارع أو أصاب بارتخاء فى جفن العين أو صعوبة فى التنفس أو المضغ أو البلع أثناء تناول الطعام، ما يعرضنى لمواقف كثيرة محرجة، وقد يتهمنى البعض بأننى مدمن على المخدرات، نظراً لثقل لسانى وعدم قدرتى على التكلم بشكل واضح، فيما لو أن أقراص المستينون متوافرة تجنبنى هذه الأعراض.

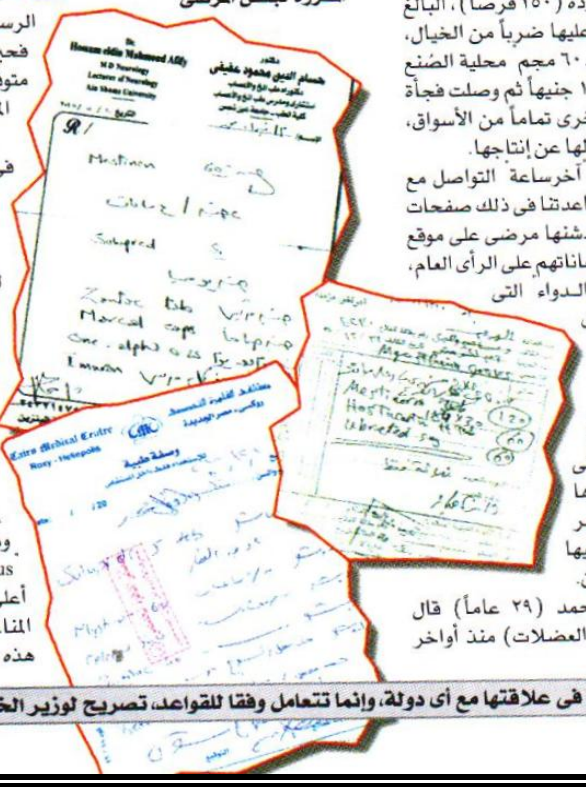
أشهر أعراضه ارتخاء الجفن وصعوبة البلع والكلام والسقوط فجأة.. وغياب الدواء يحوّل المريض إلى جثة هامدة

تجاهل الوزارة

تجاهل وزارة الصحة للأزمة، وعدم اكتراثها بالشكاوى التى وصلت إليها فى هذا الصدد، كان أمراً صادماً إلى حد كبير، تأكدت منه آخرساعة حين تواصلت هاتفياً مع المتحدث الرسمى باسم وزارة الصحة الدكتور خالد مجاهد، فحين شرحنا له الأزمة للتعليق عليها فوجئنا برد غير متوقع لخصه فى عبارة واحدة: "لم أسمع عن هذا المرض من قبل!"

وأملاً فى أن تغير وزارة الصحة استراتيجيتها فى التعامل مع المرضى الباحثين عن الدواء، بادرنا بإرسال تفاصيل المشكلة إلى الدكتور خالد مجاهد، الذى بدوره وعد بالاطلاع عليها وطلب منا مهاتفته فى اليوم التالى للتعليق على الأزمة، لكنه وعلى مدار أسبوع لم يرد على اتصالات المجلة! ليثبت بالدليل القاطع أن التجاهل هو الأسلوب الذى تتبعه الوزارة فى التعامل مع الأزمات.

روشتات توضح الجرعات المقررة لبعض المرضى



عملية فصل البلازما

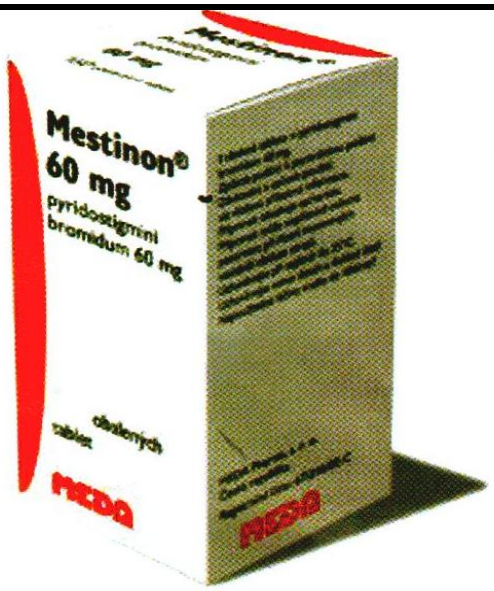
لا تُشكل الأعراض التى تصيب مرضى وهن العضلات جراء عدم تناول الدواء جل معاناتهم، بل يمتد الأمر حسبما قالت غادة أحمد (٣٩ عاماً) إلى اضطرار المريض إلى إجراء فصل بلازما قبل وبعد إجراء أى جراحة، ومن بينها عملية استئصال الغدة الصعترية Thymus - غدة صماء تقع على القصبة الهوائية أعلى القلب- التى تصاب بخلل نتيجة هذا المرض المناعى؛ لذا فإن غالبية المصابين بهذا المرض أجروا هذه الجراحة إما بطريقة شق الصدر أو بالمنظار.

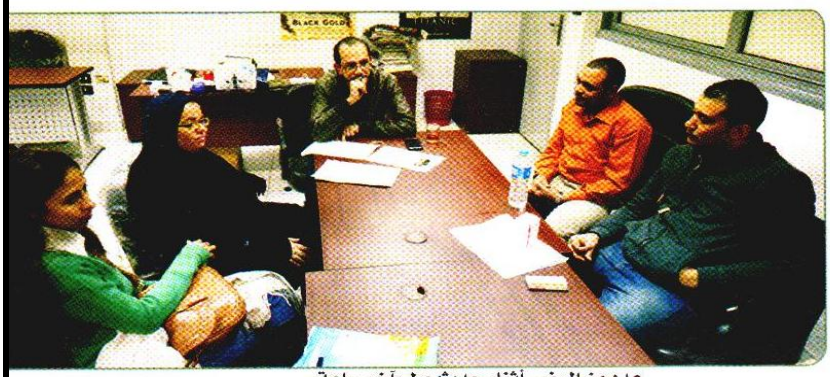
تحرك الظل مصر لا تضع شروطا فى علاقتها مع أى دولة، وإنما تتعامل وفقا للقواعد، تصريح لوزير الخارجية

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

BAYER

PRESS CLIPPING SHEET





عدد من المرضى أثناء حديثهم لـ«آخر ساعة»

"المستينون" المستورد اختفى.. و"البيستينون" المحلى توقف إنتاجه

وزارة الصحة تتجاهل استغاثات المرضى.. والمتحدث الرسمي: "لم أسمع عن هذا المرض"

المشكلة كما توضح غادة أن أعراض المرض عصيّة على التشخيص، فكل المرضى يخوضون جولة طويلة بين أطباء فى تخصصات مختلفة، إلى أن ينجح طبيب ماهر فى تحديد نوع المرض، كون ظهور أعراض على المريض مثل ارتخاء جفن العين تجعل طبيب الأعصاب يُشخّص المرض بأنه "التهاب فى العصب السابع"، بينما قد يرى أطباء آخرون أن الأعراض سببها نفسى، لكن الحقيقة أن الأمر يتطلب طبيب أعصاب، وهو ما حدث معى بعد فترة معاناة طويلة أدخلت فيها إلى قسم العناية الفائقة لمدة ١٠ أيام، كدت خلالها أفقد حياتى لولا عناية الله.

مأساة شقيقتى

وجدان هى شقيقة إحدى الحالات، فضّلت أن تتحدث بالنيابة عن أختها المريضة من دون ذكر اسمها، خشية أن يُهدّد مرضها مركزها الوظيفى، فبعض جهات العمل - مثلما هو دارج - قد يلجأ إلى تسريح مريض من هذا النوع، من منطلق عدم قدرته على مزاولة عمله باعتباره "غير لائق طبياً".

تابعت: مريض الوهن يعتبرونه "مُتمارضاً" كونه يظهر طبيعياً أمام المحيطين به، لكن الحقيقة أن ذلك مرتبطاً فقط بتناوله الدواء حسب الجرعة التى يحددها الطبيب، التى تتراوح بين قرصين إلى ٤ أقراص وقد تصل فى بعض الحالات إلى عشرة أقراص يومياً أو يزيد، وفى ظل عدم توافر الدواء سواء المستورد أو المحلى فإن الحالة تتدهور وتظهر أعراض خطيرة تصيب كل عضلات الجسم بالارتخاء باستثناء عضلة القلب، ما قد يُعرّض المريض إلى السقوط أرضاً فجأة أو الدخول فى غيبوبة، أما أبسط الأعراض فهى ارتخاء الجفون الذى تعانى منه شقيقتى حتى الآن.

صعوبة التشخيص

فى حين تقول شيماء الشيخ (٣٣ عاماً) إن أعراض المرض بدأت تظهر عليها بعد ولادتها طفلها الأول عام ٢٠٠٦، وتراوحت بين عدم القدرة على الحركة والكلام وصعوبة البلع والتنفس، وبعدما فشل أطباء كُثر فى تشخيص حالتى، نجح فى ذلك طبيب فى مركز طبي بسيط، وعرفت أنها مصابة بالوهن العضلى، ثم أجرت عملية "فصل بلازما" لتنقية الدم من الأجسام المضادة التى تهاجم الجسم، على أمل أن تتحسن حالتها، لكن حالتها الصحية ازدادت سوءاً، قبل أن تُكرر العملية فى مستشفى آخر وتتحسن حالتها نوعياً.

تتابع: سافرت بعدها إلى السعودية وهناك أجريت جراحة لإزالة الغدة الصعترية، التى يُشبته فى أنها سبب ظهور هذه الأعراض - وإن كان سبب الإصابة بهذا المرض غير معروف - وأخذت مجموعة حقناً تسمى IVIG مجاناً، رغم أن سعرها فى مصر حوالى ٧٠ ألف جنيه، وهى ضرورية لمرضى الوهن وفى بعض الأحيان يتطلب الأمر أن يأخذها المريض أكثر من مرة.

شيماء تؤكد ضرورة اهتمام الدولة بمرضى الوهن العضلى وتوفير الدواء لهم باعتبار ذلك حق كفله الدستور، مضيفة: أتمنى أن يتم إنشاء جمعية لمرضى الوهن العضلى، تكون بمثابة صوت هؤلاء المرضى، الذين يحتاجون إلى رعاية خاصة، كما يجب توفير فرص عمل فى وظائف حكومية بنسبة محددة تراعى ظروفهم الصحية، عبر سن تشريع برلمانى يتيح ذلك، على غرار نسبة الـ٥٪ المقررة قانونياً لذوى الاحتياجات الخاصة.

تركيز الدواء

"لا غنى عن هذا الدواء". قالت ريهام حسنى (٣٣ عاماً) ذات الوجه المشرق الذى لا تغيب عنه الابتسامة، والتى ربما تخفى وراءها الكثير من المعاناة بسبب مرضها، وأضافت: "وصل الأمر معى فى بعض الأوقات إلى حد عدم قدرتى على رفع يدى لتمشيط شعرى أو ربط لفة الرأس، فعضلات جسمى لا تقوى على القيام بأبسط مجهود".

أما بالنسبة لمشكلة نقص الدواء أو بالأحرى اختفائه فتقول ريهام: عبوة "المستينون ذات الـ١٥٠ قرصاً كانت تُباع بـ١٩٠ جنيهاً وفجأة اختفت تماماً، وبعد فترة ظهرت عبوة ٢٠ قرصاً بـ١٢٥ جنيهاً، لكنها لم تعد متوافرة هى الأخرى.

تواصل ريهام سرد تفاصيل الأزمة، مؤكدة أنها تعيش مأساة حقيقية فى البحث عن أقراص "مستينون" أو بدائلها، ما يضطرها إلى جلبها من خارج البلاد، مشيرة إلى أنها ونتيجة طلب الطبيب زيادة جرعة "المستينون"، كون تركيز الأخير ٦٠ ملجم فقط، اضطرت إلى شراء بديل من ألمانيا يسمى Kalymin retard تركيزه ١٨٠ ملجم، وسعر العبوة ٢٧٠ يورو، وتقول: "كنت آخذه مع (المستينون) ودواء كورتيزون، قبل أن أوقف الدواء الألماني".

فقدتُ عملي!

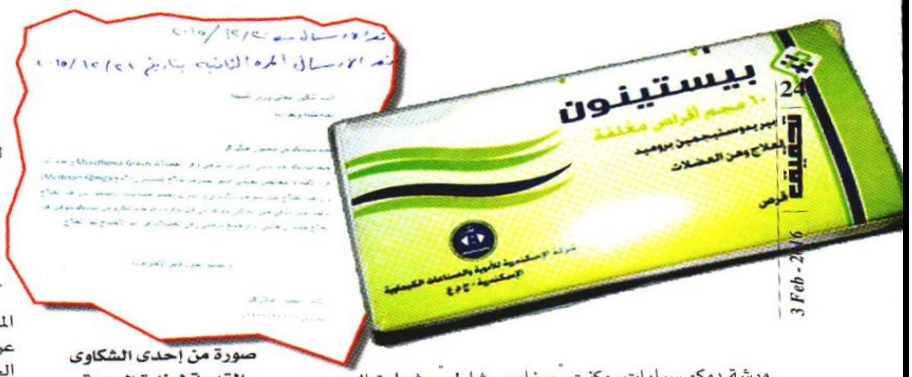
لا تختلف حالة محمد شعلان (٣٢ عاماً) كثيراً، فبحسب روايته يقول: كنت رياضياً، وبدأت تتنابنى أعراض المرض منذ ١٥ سنة تقريباً، مثل الذهول وسقوط الجفن والشعور بـ"تخدل" العضلات، وبسبب هذه المشكلة فقدت عملى حيث كنت أمتلك

تخزين المياه فى بحيرة سد النهضة الإثيوبى سيبدأ بعد الانتهاء من الدراسات الفنية المتفق عليها، تصريح لوزير الري

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

BAYER

PRESS CLIPPING SHEET



صورة من إحدى الشكاوى المقدمة لوزارة الصحة

المرضى: بعض الصيدليات تستغل الأزمة وتبيع علبة "المستينون" بـ٨٠٠ جنيه

حوالى أسبوع فى الأسواق بعد دخول دفعة جديدة منه تكفى لشهر واحد فقط تقريباً.

وتابع العزبى فى تصريحات لـ "آخرساعة": الدفعة الجديدة تقدر بحوالى ألفى عبوة، وهى مجرد دفعة أولى ستتبعها دفعة أخرى تصل قريباً، مشيراً إلى أن أى مريض يواجه مشكلة فى الوصول إلى الدواء عليه أن يتواصل معه شخصيا فى أى وقت من خلال رقم هاتفه المتاح لدى "آخرساعة"، وقال: على الفور سيتم توجيه المريض إلى أقرب صيدلية يتوافر فيها المستينون، مفسراً توقف بعض شركات صناعة الدواء المحلية، عن إنتاج أصناف معينة من الدواء ومن بينها "البيستينون"؛ إلى الخسائر التى منيت بها هذه الشركات.

وتعليقاً على شكوى بعض المرضى من أن صيدليات شهيرة - تحتفظ المجلة بأسمائها وصور من فواتير البيع الخاصة بها - تستغل نقص الدواء وحاجة المرضى إليه، وترفع سعر علبة المستينون المستورد من ١٩٠ جنيهاً إلى أكثر من ٨٠٠ جنيه، دون كتابة اسم صنف الدواء فى الفاتورة، أكد العزبى أنه سيتابع بنفسه هذه المشكلة من خلال تواصله مع الصيدليات التى وردت شكاوى بشأنها فى هذا الصدد.

النساء أكثر إصابة

الدكتور حسام الدين محمود استشارى طب الأعصاب قال لـ "آخرساعة": وهن العضلات مرض يصيب المنطقة التى تصل العصب الحركى مع العضلات الإرادية، حيث يؤثر على إفراز أو عمل مادة الاسيتيل كولين، التى يُفرزها العصب لتؤدى إلى العمل الطبيعى للعضلة.

ويوضح: سبب الإصابة بوهن العضلات، حدوث اضطرابات فى الجهاز المناعي تؤدى إلى إفراز أجسام مضاده تؤثر على عمل الاسيتيل كولين ما يؤثر بدوره على تحريك العضلة، فيضعف قوة انقباضها وقدرتها على استمرارية العمل بنفس الكفاءة، ويمكن أن يحدث المرض فى كل الأعمار، لكنه غالباً يكون أكثر حدوثاً عند الإناث من عمر ١٥ إلى ٣٠ عاماً، والرجال من عمر ٥٠ إلى ٧٠ عاماً، ومتوسط الإصابة بالمرض يتراوح بين ثلاث إلى ثمانى حالات لكل مائة ألف شخص (نحو من ٣ إلى ٨ آلاف فى المائة مليون).

يتابع: تتميز أعراض مرض وهن العضلات بأنها متفاوتة خلال اليوم الواحد مع المجهود وتعب العضلة، فتكون الأعراض لدى المريض بسيطة أو منعدمة عند الاستيقاظ وتزداد مع مرور اليوم وبذل الجهد، وأكثر الأعراض وضوحاً تهدل الجفون وازدواج الرؤية وصعوبة البلع مع ضعف بالصوت وحدوث تغير فيه، وقد تتأثر عضلات الأطراف مع المجهود، مثل صعوبة رفع الذراعين أو صعود السلالم، وتتفاوت حدة هذه الأعراض من حالة إلى أخرى.

ويتمثل العلاج الرئيسي العرضى للحالة فى زيادة مادة "الأسيتيل كولين" المتاح للعضلة بواسطة عقار "البيريدوستيجمين"، الذى يقلل من عمل إنزيم مسئول عن تكسيرها، فيزيد عملها على العضلة ويقوى انقباضها واستمراريته تحريكها مع استمرار المجهود. وهناك مشكلة كبيرة حالياً فى توافر هذا العقار سواء محلى التصنيع أو المستورد منه، وبذلك يتم حرمان المرضى من العلاج الرئيسى لهم لممارسة أنشطتهم الحياتية، وقد تتدهور حالتهم ويمتد التأثير إلى عضلات التنفس، ما يستدعى دخول المستشفى وقد يهدد الحياة، وتتمثل العلاجات الأخرى فى المثبطات المناعية التى تقلل من إفراز الأجسام المضادة مثل الكورتيزون وعقاقير أخرى حسب الحالة.

ورشة دوكو سيارات، وكنت "صنايعى شاطر" بشهادة الجميع، لكننى بمرور الوقت شعرت أننى لم أعد أقوى على مواصلة العمل، ووصل بى الحال إلى حد التحرك بعكازين واضطررت إلى تغيير مهنتى بأخرى لا أبذل فيها جهداً بدنياً.

يتابع: استمرت معاناتى نحو ثلاث سنوات تنقلت فيها بين أطباء الرمد والباطنة العامة وجراحة المخ والأعصاب وظللت حوالى شهرين محجوزاً فى مستشفى حكومى إلى أن عرفت حالتى المرضية، ثم أجريت جراحة لإزالة الغدة الصعترية بطريقة المنظار، وانتظمت فى جرعات الدواء قبل أن أفاجأ باختفائه تماماً من جميع الصيدليات، لذا أطالب المسئولين فى وزارة الصحة بتوفيره فوراً لإنقاذ مئات وربما آلاف الحالات فى مصر.

حالة وفاة

عدم توافر "مستينون" أو بديله أدى إلى حدوث حالات وفاة فى صفوف مرضى وهن العضلات، إحداها على الأقل حالة مؤكدة، لمريض يُدعى محمد سعيد من محافظة الإسكندرية، قال صديقه منصور حمدى الذى يعمل فى إحدى المؤسسات الدوائية الكبرى فى مصر، إن صديقه فقد حياته بسبب اختفاء الدواء منذ شهرين، سواء المستورد الذى تجاوز سعره ٢٥٠ جنيهاً أو المحلى.

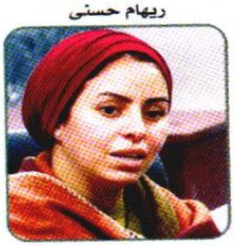
وأضاف: قرص المستينون يعد بمثابة الحياة لمريض وهن العضلات، ومن دون تعاطيه يتحول المريض إلى جثة هامدة على السرير، وقد تستمر حالته فى التدهور حتى يتوفاه الله، مثلما حدث مع صديقى، ما يتطلب أن يتم استيراده مجدداً أو أن تتولى وزارة الصحة دعمه وتوفيره للمريض بسعر مناسب، كون الأخير لا يستطيع الحياة بدونه.

علبة بـ٨٠٠ جنيه

من جهة أخرى وفى وقت أكد فيه عدد كبير من المرضى أن معلومات وصلت إليهم تفيد بتعطل شحنات دواء "المستينون" المستورد فى مطار القاهرة، اعترف رئيس غرفة صناعة الدواء فى اتحاد الصناعات الدكتور أحمد العزبى، بأن الفترة السابقة شهدت بالفعل أزمة فى "المستينون"، لكنه بات متوافراً منذ

غادة أحمد

ريهام حسنى



رئيس غرفة صناعة الدواء يعد بانفراج الأزمة ويتوعد الصيدليات المخالفة

نخرطظ يشارك البنك المركزى المصرى فى الحوار المصرفى العربى الأمريكى الذى ينظمه المجلس الفيدرالى الأمريكى ١٨ أبريل القادم