PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Radio & Television**
DATE:	**21-May-2016**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**20,000**
TITLE :	**Gaucher's Disease…a genetic illness that threatens the health of children**
PAGE:	**73**
ARTICLE TYPE:	**MoH News**
REPORTER:	**Hussein fouda**

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET

الفحص الطبى قبل الزواج ضرورى لتجنبه

«جوشيه».. مرض وراثى يهدد صحة الأطفال

يعد مرض جوشيه من الأمراض الوراثية التى يمكن الوقاية منها فى حال اتباع الإرشادات السليمة الخاصة بتجنب الإصابة به. ويجب أن نعى جيداً أهمية الفحص الطبى لأى شاب وفتاة مقبلين على الزواج، بعد أن وصلت الإصابات به فى مصر إلى 111 إصابة. لكن لا داعى للخوف منه طالما أن المريض يتلقى العلاج المناسب فى الوقت المناسب. وهذا المرض اكتشفه طبيب فرنسى يدعى فيليب جوشيه عام 1882.

» حسين فودة

المعروف عن داء جوشيه أنه داء وراثى نادر كما قلنا، ويحدث نتيجة نقص فى إنزيم معين، ويؤدى إلى تراكم الدهون فى خلايا الجسم وأجهزته خاصة فى خلايا الدم البيضاء، وفى الطحال والكبد والكلى والرئة والدماغ والنخاع العظمى، ويؤثر فى كل من الذكور والإناث، إذا كان كلا الوالدين حاملا للصفة الوراثية. فإذا كان كل من الأب والأم حاملين للصفة الوراثية، تكون فرصة الإصابة نحو ٢٥ ٪ فى الطفل، وهناك ثلاثة أنواع من داء جوشيه، الأول "غير العصبى"، وهو الشكل الأكثر شيوعاً من المرض، وتبدأ الأعراض فى سن مبكرة أو فى مرحلة البلوغ. وتشمل تضخم الكبد والطحال، وقد يحدث تمزق للطحال وفقر الدم وقلة الصفائح الدموية، وقلة كرات الدم البيضاء، أما النوع الثانى أو داء جوشيه العصبى الطفولى الحاد فيبدأ عادة فى غضون ٦ أشهر من الولادة، وتشمل الأعراض تضخم الكبد والطحال، وتلف واسع للمخ، واضطرابات حركة العين، والتيبس، ونوبات تشنجية، وجمود الأطراف، وقدرة ضعيفة على الامتصاص والابتلاع، وعادة ما يموت الأطفال المتأثرون فى سن الثانية، بينما النوع الثالث "الشكل العصبى المزمن" يبدأ فى أى وقت فى مرحلة الطفولة أو حتى فى مرحلة البلوغ، ويتميز بكونه يتدرج ببطء، لكن الأعراض العصبية تكون أكثر اعتدالا مقارنة مع النوع الثانى أو الحاد. وقد أكد الدكتور أحمد عماد الدين راضى وزير الصحة والسكان، فى المؤتمر الصحفى الذى عقد لتوقيع برتوكول للتعاون بين وزارة الصحة والسكان وشركة سانوفى، لتوفير الرعاية الصحية اللازمة للمريض المصرى، أن مرض جوشيه يشكل عبئاً كبيراً ماديا ومعنويا على المريض، كما أن عدد المرضى فى ازدياد مستمر مما يشكل أعباء اجتماعية واقتصادية على حياة المرضى وذويهم فى جميع بلدان العالم، وقال أيضاً إن مصر يوجد بها حالياً عدد ١١١ طفلا تم تسجيل إصابتهم بالمرض، لذا قامت وزارة الصحة على توفير الرعاية الصحية والعلاج اللازم المرضى بهذا المرض، مشيرا إلى أن الهدف الرئيسى من هذه المبادرة هو توفير العلاج المناسب للمرضى فى مصر الذين ليس لديهم وسيلة للحصول عليه على نفقتهم الشخصية. وأشار إلى أن علاج المرض يعتمد على إعطاء الطفل المريض الإنزيم الناقص عن طريق الوريد، ويحتاج الطفل إلى ٦٠ وحدة/ كجم من الوزن أسبوعين، ويستمر العلاج مدى الحياة. وقال الوزير إن التعامل مع المرض يحتاج يقظة وحذرا، ومن الضرورى معرفة السجل الوراثى للأبوين لمعرفة مدى احتمالية اصابة الأطفال فيما بعد. وقد أكد الدكتور خالد مجاهد المتحدث الرسمى لوزارة الصحة والسكان أنه تم توفير دواء "السيرزايم" خلال الشهور السابقة بعد موافقة وزير الصحة والسكان على شراء الدواء بالأمر المباشر، لسرعة توفير العلاج لهؤلاء الأطفال المرضى بمبلغ ٥ ملايين جنيه لحين انتهاء إجراءات توريد الكميات المطلوبة.