PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Masry Al Youm**
DATE:	**13-May-2022**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**450,000**
TITLE:	**First organization to treat children with rare diseases inaugurated**
PAGE:	**06**
ARTICLE TYPE:	**Agency-Generated News**
REPORTER:	**Staff Report**
AVE:	**112,000**

تدشين أول مؤسسة لرعاية الأطفال المصابين بأمراض نادرة «مجانًا»

ارتفاع تكلفة العلاج يمثل تحديًا كبيرًا.. وتضافر الجهود ضرورة لإنقاذ حياة الأطفال

في إطار الاهتمام الكبير الذى توليه الدولة حاليًا لعلاج الأمراض النادرة، ودعواتها المتواصلة لتكاتف جهود مؤسسات المجتمع المدنى مع الجهود الحكومية لعلاج هذه الأمراض، وتخفيف الأعباء والمعاناة على الأطفال المرضى وأسرهم، تم تدشين أول مؤسسة لرعاية الأطفال المصابين بالأمراض النادرة فى مصر، بحضور كبار الأطباء وممثلى وزارة التضامن الاجتماعى، وعدد من الشخصيات العامة، وتهدف مؤسسة «فرصة حياة» لرفع نسب شفاء الأطفال المصابين بأمراض نادرة من خلال توفير العلاج لهم مبكرًا فى المرحلة الذهبية، التى ينجح خلالها العلاج فى وقف تطور المرض وأنقاذ حياة الطفل.

ويُشخص المرض على انه نادر، إذا كانت نسبته لعدد السكان ١ من ٢٠٠٠ حالة، ومعظم تلك الأمراض تكون لأسباب وراثية وتظهر منذ الولادة، ويتراوح عدد الأمراض النادرة عالميًا بين ٦٠٠٠- ٨٠٠٠ مرض، فيما يصيب ٧٥٪ منها الأطفال ويتسبب فى وفاة نسبة كبيرة منهم أو إصابتهم بالعجز. ومن أهم التحديات التى تواجه المرضى المصابين بأمراض نادرة تأخر أو صعوبة الوصول إلى تشخيص دقيق نظرًا لنقص البيانات الطبية والعلمية الكافية حول تلك الأمراض بالإضافة إلى محدودية الخيارات العلاجية المتوفرة وارتفاع تكلفتها مقارنة بالأمراض الشائعة.

وقالت غادة منيب، مؤسس ورئيس مجلس أمناء مؤسسة «فرصة حياة»، إن تكاتف المجتمع المدنى لدعم الأطفال

الطفل رشيد وأسرته خلال إطلاق المؤسسة

المصابين بالأمراض النادرة، والمساهمة فى توفير العلاج لهم، يمكنه ان يحقق المستحيل، ويغير حياتهم وحياة أسرهم، كما أشادت باهتمام الدولة بالمصابين بالأمراض النادرة، ومبادرة الرئيس عبد الفتاح السيسى للاهتمام بالمصابين بهذه الأمراض.

وأضافت: «ولدت الفكرة فى يونيو ٢٠٢١ مع مشكلة الطفل رشيد، الذى نشرت والدته استغاثة على صفحات التواصل الاجتماعى لانقاذ ابنها المصاب بمرض نادر هو ضمور العضلات، وعلاجه الوحيد حقنة واحدة قيمتها أكثر من ٢ مليون دولار. أدركت حينها أن الحل يكمن فى تكاتف الجميع، وأننا إذا تمكنا من حشد ١٤٠ الف متبرع، ليساهم كل منهم بمبلغ ٢٥٠ جنيهًا سيتم توفير المبلغ المطلوب، وهكذا يمكننا إنقاذ حياة الطفل رشيد. وعلى الفور، أنشأت (جروب) على فيسبوك، وتواصلت مع وزارة التضامن الاجتماعى، وبمساعدتها تم فتح اول حساب تبرعات فى البنوك المصرية باسم الطفل رشيد».

وتابعت «منيب»: «فى غضون ١٨ يومًا فقط، نجحنا فى توفير المبلغ، وبدأت بذرة الخير تنمو، ومعدن المصرى الأصيل يظهر كعادته، حيث بادر عدد هائل من المواطنين بالتبرع، بالإضافة لدعم مؤسسات الدولة، وجهات إعلامية لنا، وبفضل ذلك الدعم غير المسبوق، تمكنا خلال ٦ شهور من مساعدة ٦ حالات جديدة مصابة بأمراض نادرة مختلفة، ومن هنا جاءت فكرة إنشاء مؤسسة خيرية تهتم بمساعدة الأطفال المصابين بالأمراض النادرة، وتساهم فى نشر الوعى بهذه الأمراض، وتوفير العلاج اللازم».

وأكد الدكتور محمد جميل جاد الله، مدرس طب الأطفال بجامعة السويس، عضو مجلس الامناء، أن الاهتمام بالمصابين بالأمراض النادرة سيساهم فى رفع نسب الشفاء، حيث تصيب الأمراض النادرة أعضاء مختلفة، ومنها أمراض الاعصاب، مثل ضمور العضلات الشوكى، ومرض دوشين، وأمراض الدم مثل أنيميا البحر المتوسط وانيميا الدم المنجلية، وأمراض الجهاز التنفسى مثل التليف الكيسى، وأمراض التمثيل الغذائى.

ومن أهم التحديات التى تشكل عبئًا كبيرًا على كل المريض الارتفاع الكبير فى تكلفة العلاج نتيجة استخدام التكنولوجيا الجينية المطورة فى تطوير هذه الأدوية، التى تحتاج لتجارب اكلينيكية طويلة ومعقدة، بالاضافة لأسباب كثيرة أخرى، وتؤكد كل هذه التحديات على ضرورة تضافر كافة الجهود لتوفير اقصى درجات الرعاية لهؤلاء الأطفال، الى جانب نشر الوعى المجتمعى بطبيعة تلك الأمراض وخطورتها على حياة الأطفال المصابين بها.