PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Motawer**
DATE:	**07-May-2022**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**2,000**
TITLE:	**First charity organization aimed at treating children with rare diseases, know the story**
PAGE:	**08**
ARTICLE TYPE:	**Agency-Generated News**
REPORTER:	**Staff Report**
AVE:	**20,000**

حكاية أول مؤسسة خيرية لرعاية الأطفال المصابين بأمراض نادرة

تحت رعاية وزارة التضامن الاجتماعي؛ عقدت مؤسسة "فرصة حياة" للأعمال الخيرية مؤتمرًا صحفيًا للإعلان عن إشهارها رسميًا وإطلاق أعمالها، باعتبارها أول مؤسسة لرعاية الأطفال المصابين بالأمراض النادرة في مصر. وتهدف مؤسسة "فرصة حياة" لرفع نسب شفاء الأطفال المصابين بأمراض نادرة من خلال توفير العلاج لهم مبكرًا في المرحلة الذهبية، التي ينجح خلالها العلاج في وقف تطور المرض وإنقاذ حياة الطفل.

يأتي إطلاق مؤسسة "فرصة حياة" مواكبًا للاهتمام الكبير الذي توليه الدولة حاليًا لعلاج الأمراض النادرة، ودعواتها المتواصلة لتكاتف جهود مؤسسات المجتمع المدني مع الجهود الحكومية لعلاج هذه الأمراض، وتخفيف الأعباء والمعاناة التي تفرضها هذه الأمراض على الأطفال المرضى وأسرهم. ومن أهم التحديات التي تشكل عبئًا كبيرًا على أهل المريض، الارتفاع الكبير في تكلفة العلاج نتيجة استخدام التكنولوجيا الحيوية المتطورة في تطوير هذه الأدوية، التي تحتاج لتجارب إكلينيكية طويلة ومعقدة، بالإضافة لأسباب كثيرة أخرى. وتؤكد كل هذه التحديات على ضرورة تضافر كافة الجهود لتوفير أقصى درجات الرعاية لهؤلاء الأطفال، إلى جانب نشر الوعي المجتمعي بطبيعة تلك الأمراض وخطورتها على حياة الأطفال المصابين بها.

وفي هذا الصدد، أكدت غادة منيب، مؤسس ورئيس مجلس أمناء مؤسسة "فرصة حياة"، أن تكاتف المجتمع المدني لدعم الأطفال المصابين بالأمراض النادرة، والمساهمة في توفير العلاج لهم، يمكنه أن يحقق المستحيل، ويغير حياتهم وحياة أسرهم، كما أشادت باهتمام الدولة بالمصابين بالأمراض النادرة، ومبادرة الرئيس عبد الفتاح السيسي للاهتمام بالمصابين بهذه الأمراض.

وأضافت: "ولدت الفكرة في يونيو ٢٠٢١ مع مشكلة الطفل رشيد، الذي نشرت والدته استغاثة على صفحات التواصل الاجتماعي لإنقاذ ابنها المصاب بمرض نادر هو ضمور العضلات، وعلاجه الوحيد حقنة واحدة قيمتها أكثر من ٢ مليون دولار. أدركتُ حينها أن الحل يكمن في تكاتف الجميع، وأنا إذا تمكنا من حشد ١٤٠ ألف متبرع، ليساهم كلٌ منهم بمبلغ ٢٥٠ جنيها سيتم توفير المبلغ المطلوب، وهكذا يمكننا إنقاذ حياة الطفل رشيد. وعلى الفور، أنشأت "حرب" على فيسبوك، وتواصلت مع وزارة التضامن الاجتماعي، وبمساعدتها تم فتح أول حساب تبرعات في البنوك المصرية باسم الطفل رشيد".

وتابعت "منيب": "في غضون ١٨ يوما فقط، نجحنا في توفير المبلغ، وبدأت بذرة الخير تنمو، ومعدن المصري 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 في نشر الوعي بهذه الأمراض، وتوفير العلاج اللازم".

يشار إلى أن المرض يُشخَّص نادرًا 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 في وفاة نسبة كبيرة منهم أو إصابتهم بالعجز. ومن أهم التحديات التي تواجه المرضى المصابين بأمراض نادرة تأخرا وصعوبة الوصول إلى تشخيص دقيق نظرًا لنقص البيانات الطبية والعلمية الكافية حول تلك الأمراض بالإضافة إلى محدودية الخيارات العلاجية المتوفرة وارتفاع تكلفتها مقارنةً بالأمراض الشائعة.

الدكتور محمد جميل حماد الله، مدرس طب الأطفال بجامعة السويس وعضو مجلس أمناء مؤسسة "فرصة حياة"، أن الاهتمام بالمصابين بالأمراض النادرة سيساهم في رفع نسب الشفاء، قائلًا: "الأمراض النادرة تصيب أعضاء مختلفة، ومنها أمراض الأعصاب، مثل ضمور العضلات الشوكي، ومرض دوشين، وأمراض الدم مثل أنيميا البحر المتوسط وأنيميا الدم المنحلية، وأمراض الجهاز التنفسي مثل التليف الكيسي، وأمراض التمثيل الغذائي. كنا في البداية نعطي علاجات مؤقتة لهؤلاء الأطفال لعدم توافر الإمكانيات ونقص التوعية بالكشف المبكر، ولذلك فإن هدفنا الأول في مؤسسة "فرصة حياة" هو إنقاذ الطفل المريض من خلال سرعة توفير العلاج خلال المرحلة الذهبية أو golden age، حيث ينجح العلاج في هذه المرحلة في وقف تطور المرض وإنقاذ حياة الطفل ومستقبله، وإنقاذ أسرته أيضًا، خاصة أن هناك حالات يصيب فيها نفس المرض أكثر من طفل من أبناء الأسرة الواحدة".

وأشادت الدكتورة آمال البشلاوي، أستاذ طب الأطفال وأمراض الدم بمستشفى أبو الريش الحاميي، بالاهتمام الذي توليه الدولة حاليًا للأمراض النادرة، وتشجيعها ودعمها للجهود المدنية التي تتعاون مع الجهود الحكومية في مواجهة هذه الأمراض، وصرحت قائلة: "أشعر اليوم بسعادة غامرة لمشاركتي في الاحتفال بإنشاء مؤسسة "فرصة حياة" والتي تُعد أول مؤسسة لرعاية الأطفال المصابين بالأمراض النادرة. إنّ هذه المبادرة التي تهتم لأول مرة بمساعدة الأطفال المصابين بالأمراض النادرة تمثل جهودًا فريدة من نوعها لتوفير نفقات العلاج ومنها على سبيل المثال سفر الأطفال للخارج ووزارة النخاع .. وأوضحت: "تتعلق الكثير من الأمراض النادرة في مصر بالتمثيل الغذائي لدى جسم الطفل، ويعد العلاج بزراعة النخاع هو الأمل الوحيد لإنقاذ حياة بعض مرضى الأمراض الوراثية النادرة. ولذلك، فإننا في حاجة ماسة لإنشاء بنك نخاع في مصر، لتوفير فرصة زرع النخاع للعديد من المرضى".

غادة منيب المؤسس ورئيس مجلس الأمناء :
تكاتف المجتمع المدني لدعم الأطفال المصابين بالأمراض النادرة و توفير العلاج لهم، يمكنه أن يحقق المستحيل، ويغير حياتهم وحياة أسرهم

تضافر الجهود المدنية و الحكومية ضرورة لا غنى عنها لإنقاذ حياة العديد من الأطفال ..وارتفاع تكلفة علاج الأمراض النادرة يمثل تحديًا كبيرًا

هدف "فرصة حياة" إنقاذ حياة الأطفال خلال المرحلة الذهبية لرفع نسب الشفاء بعد نجاح المبادرة في إنقاذ حياة الطفل رشيد