PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**October**
DATE:	**5-April-2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**60,000**
TITLE :	**Hemophilia…Continuous Hemorrhage**
PAGE:	**46-47**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Marwa Alaa**

VANTAGE COMMUNICATIONS

BAYER

PRESS CLIPPING SHEET

«الهيموفيليا».. نزيف بلا توقف

"مرض نزف الدم أو ما يعرف بالهيموفيليا هو مرض وراثى يسبب خللاً فى المادة التى تسبب تخثر (تجلط) الدم عند حدوث نزيف، من أهم أعراضه النزيف المتكرر نتيجة لإصابات بسيطة.. الهيموفيليا مرض ينتشر أكثر بين الذكور عن الإناث ويؤدى المرض بهؤلاء المصابين به فى نهاية الأمر إلى أن يكون قعيد «كرسى متحرك» نتيجة تآكل مفاصل جسمه أو الوفاة نتيجة نزيف مفاجئ فى المخ. كما أن كافة مصابيه بهم الإعاقة فى مفاصل مختلفة أو أكثر من مفصل بسبب عدم القدرة على توفير عقار الفاكتور."

تحقيق
مروة علاء

بداية يقدر عدد المصابين بمرض الهيموفيليا المسجلين بمعامل وزارة الصحة ٦٤٧٥ مريضًا على مستوى الجمهورية، بينما تتراوح الأعداد الحقيقية ما بين ٩٠٠٠ إلى ١٠٠٠٠ حالة مصابة بالهيموفيليا «سيولة الدم»، وهناك ٢٥٠ ألف حالة مرضية فى العام الواحد وأمراض النزف الوراثية تصيب ما يقرب من ٣٠ إلى ٤٠ حالة لكل مليون نسمة.

ويعد مرضى الهيموفيليا من أكثر المرضى القادرين على فهم طبيعة مرضهم خاصة أنه مرافق لهم منذ الولادة كصديق كالظل، والمفارقة أنهم أكثر دراية بالمرض عن الأطباء إذ يجهل أغلبهم المرض وكيفية العلاج.

الحقوق الدستورية

وتقول إيفون الزعفرانى – محامية- معاقة ومؤسس حركة «معاقين ضد التهميش»: إن الهيموفيليا من أمراض الدم وهو سيولة بالدم ونزف بالمفاصل وعدم وجود العلاج المطلوب يؤدى إلى تحول المريض لمعاق حركى قد يصل فى كثير من الحالات لإعاقة كاملة بالجسد وعدم الحركة نهائيا بالإضافة إلى أنه نتيجة استخدام نقل الدم والبلازما كبديل للعلاج ودون مراعاة الفحوصات الطبية للدم المنقول لإثبات خلوه من الفيروسات سبب إصابتهم جميعا تقريبا بفيروس سى (الكبد الوبائى)، والشىء المذهل أنه طبقا لما أعلنه المرضى أنفسهم أن تعدادهم بمصر حوالى ١٢٠٠٠فقط لا غير ورغم أن عددهم ضئيل بالنسبة لتعداد المصريين ككل فإنه لا يتم توفير العلاج اللازم لهم مما يتسبب فى تضاعف عددهم وخاصة أنه مرض وراثى ينتقل للأطفال عامة ولكن يصيب المرضى الذكور وتكون الإناث حاملات للعدوى، وعدم توفير العلاج اللازم لهم يتعارض مع نصوص مواد الدستور الحالى، حيث نص بالمادة (١٨) بعدة فقرات بها أن لكل مواطن الحق فى الصحة والرعاية الصحية المتكاملة وفقا لمعايير الجودة وتلتزم الدولة باقامة تأمين صحى شامل لجميع المصريين يغطى كل الأمراض و يجرّم الامتناع عن تقديم العلاج بأشكاله المختلفة لكل إنسان فى حالات الطوارئ أو الخطر على الحياة).

وأضافت هذا النص واضح وصريح فى أنه على الدولة توفير العلاج لهم مهما كانت تكلفته وخاصة أنه يهدد حياتهم بالفعل مما يستوجب محاكمة جميع المسئولين طبقا للنص الذى جرّم الأمتناع عن تقديم العلاج اللازم لهم، هذا بالإضافة أن عددهم محدود.

وحذرت الزعفرانى من خطورة الأمر فجميع مرضى الهيموفيليا يتحولون لمعاقين.. داعية لضرورة اهتمام الدولة بتوفير علاجهم وحتى لا تتزايد أعدادهم.

نقص وعى الأطباء

أما محمد حسن فهو مريض بالهيموفيليا وفيرس سى وإعاقة فى ركبتيه وذراعه الشمال نتيجة للنزف المستمر فى المفاصل، فقال: الجسم به ١٣معاملا مسئولا عن تجلط الدم وفى حال نقص أى عامل منها فيصبح مريض هيموفيليا ويصاب بنزيف دائم.

وهناك ٨٥٪ من المرضى لديهم نقص فى عامل ٨ و١٥٪ لديهم نقص فى عامل ٩ ويطلق على العامل مصطلح طبى وهو (فاكتور)، ووصل سعر الفاكتور ٨ إلى ١٢٠٠ جنيه وفاكتور ٩ وصل إلى ٢٢١٥ جنيها، ولكنه من الأساس غير متوافر فى مصر والبديل هو مشتقات الدم مثل البلازما والتى أصابت جميع المرضى بفيرس سى (ووصل سعر البلازما ببنك دم حكومى إلى٤٠ جنيها أما البلازما الجافة التى كانت متوفرة وكانت تباع بـ١٨٠ جنيها)، هذا بالإضافة إلى إصابتهم بالإعاقة بسبب نزيف المفاصل، وأوضح محمد أن جميع مرضى الهيموفيليا أصبحوا معاقين بسبب سياسة العلاج الخطأ.

أضاف: الأطباء ليس لديهم وعى بالمرض كما أن المستشفيات لا توفر الفاكتور مما يعنى تدهور حالتهم أكثر وأكثر.

كما أن مريض الهيموفيليا ينتقل من كل المحافظات القريبه من الإسكندرية للحصول على العلاج، وينتقل مريض الهيموفيليا من المحافظات القريبة من الصعيد إلى القاهرة لعدم توافر الأطباء أو العلاج خاصة فى الصعيد.

وأوضح لنا جوزيف نجيب أحد المرضى أن الفاكتور هى حقنة تساعد على سيولة التجمع الدموى ومن المفترض أن يتم حقنها مرتين فى الأسبوع للوقاية والعلاج الأساسى لهذا المرض هو فاكتور ٩ أو ٨ والعلاج البديل لفاكتور ٩ (والذى كان متوافر فقط فى مصنع المصل واللقاح والذى تم غلقه)هى

□ مفاجأة: «فاكسيرا» المصنع الوحيد المنتج للعلاج مغلق منذ عام ٢٠٠٦ والعلاج المتوافر يتسبب فى كوارث

□ المرضى مهمشون وليس من حقهم الحصول على سيارات مجهزة رغم إعاقتهم

VANTAGE COMMUNICATIONS

BAYER

PRESS CLIPPING SHEET

بلازما جافة وكان يتم تصنيعها فى مصر فى مصنع اسمه فاكسيرا وتم غلقه من ٢٠٠٦ وحاليا يتم علاج المرضى بالبلازما وبسببها أصيب ٧٠٪ من المرض بفيرس سى نتيجة أن البلازما لا يتم تحليلها لأن التحليلات لا تظهر الفيروسات من الأساس. أما «الاس دى كرايو والاس دى بلازما» فهما عبارة عن مشتق دم لكن مضافة إليه مواد كيميائية.. والمشكلة أن أى مشتق لابد أن يكون مسجلاً فى وزارة الصحة وإلا فهو مشتق غير آمن وهناك شكوك كثيرة فى عدم تسجيلها وهناك أحد المرضى أصيب بحالة رعشة وتشنج وحساسية بعد جرعه الاس دى كرايو.

وفسر محمد علام وهو مريض أيضًا جهل بعض الأطباء بالمرض بأن تخصص أمراض الدم صعب.. كما أن الامتياز فى قسم أمراض الدم مدته شهر واحد فقط ولا يهتم الطبيب بالتعمق فى القراءة حول المرض كما أن قسم أمراض الدم فى كليات الطب أقسام على الورق فقط هذا إذا تواجد من الأساس وهم على دراية فقط ببعض أمراض الدم كالأنيميا.. والأمراض الخبيثة... لكن الهيموفيليا... لايعرفون عنها شيئًا.

وأضاف مريض الهيموفيليا على دراية بمرضه أفضل من أى طبيب عدا عدد قليل من الأطباء من خريجى عين شمس وبليهم خريجو جامعة القاهرة.

العلاج على نفقة الدولة

أما عن مشكلة العلاج على نفقة الدولة فقال إن قرارات العلاج على نفقة الدولة محدودة و٢٥٠٠ جنيه التى يحصل عليها المريض لا تكفى ومن الممكن أن يستهلكها المريض فى أسبوع، فضلا عن أن الـ٦ أشهر يمكن أن تنتهى دون أن يتم صرف أى علاج للمرضى خلالها لعدم توافره، وطالب علام الحكومة بضرورة توعية الأطباء والممرضين فى المستشفيات الحكومية والخاصة.

وأوضح أرسانى اقلاديوس أحد مرضى الهيموفيليا أن الهيموفيليا مرض وراثى ينتقل بالوراثه من الأم ويظهر فى الذكور فقط حيث تكون الأنثى حاملة للمرض ولا يظهر فيها بل تنقله لأبنائها الذكور، لذا فقد يختفى المرض لعدة أجيال لأن الأم الحاملة للمرض ليس بالضرورة أن يكون كل أبنائها الذكور مصابين بالهيموفيليا ومثال على ذلك أخى الأكبر ليس مريضًا بالهيموفيليا، وحالات نادرة تظهر الهيموفيليا فى الإناث حال زواج رجل مصاب بأنثى حاملة للمرض وقتها يصبح جميع الأبناء ذكورًا وإناثًا مصابين بالمرض.

علاج قائم على وقف الألم فقط

وأضاف مريض الهيموفيليا يعانى من نقص أحد عوامل التجلط فى الدم (خلل فى الجينات) يترتب على ذلك أن يكون المريض عرضة للنزف دائماً عندما يحدث له جرح أو عندما تحدث له كدمة يحدث تورم ونزيف داخلى يؤثر على سلامة المفصل بعد فترة لذا فكثير من مرضى الهيموفيليا يعانون من تلف فى المفاصل ويطالب أرسانى بالضغط على وزارة الصحة لاستيراد الفاكتور التخليقى، أو فتح مصنع لإنتاجه حيث إن عدد المصابين المسجلين أكثر من ٥٠٠٠ مريض بمصر، منتقدًا نظام العلاج المتبع والقائم على وقف الألم أحيانا من خلال المسكنات التى تعد جدول مخدرات مثل نالوفين وترامادول.

وأوضح أن كيس الكرايو (فكتور ٨ المستخلص من الدم) كان ثمنه ٧٥ جنيها منذ ست سنوات به ١٠٠ إلى ١٥٠ وحدة دولية وكنت بحاجة إلى متوسط ١٠ أكياس بـ ٧٥٠ جنيها حيث إن الكمية بحسب الوزن و تلك الكمية أقل من الكمية الصحيحة ويجب تكرار تلك الجرعة كل ٨ ساعات حال النزف الشديد فى أحد المفاصل لأن الألم المصاحب للنزف بحسب تعبير أحد الأطباء يساوى الألم الناتج فور كسر أحد المفاصل والنتيجة هى التوقف عن أخذ العلاج فور توقف الألم رغم أن توقف الألم لا يعنى توقف النزف حيث يظل المفصل متوقفا عن الحركة لأسبوع تقريبا قد تزيد المدة وقد تقل بحسب شدة النزيف ويترتب على ذلك بقاء النزيف لأيام أو أسابيع وأحيانا يعيش المريض بنزيف داخلى دائم فى أحد المفاصل (يفلسب أن يكون الركبة) الأمر الذى وصفه لى أحد الأطباء بمثال ترك قطعة من الخشب فى ماء لعدة سنوات فيترتب على ذلك تآكل فى المفصل ودمار تام فيه الأمر الذى يصل أحيانا لتوقف المفصل تماما عن العمل.

وكشف محمود يحيى عبد الحليم طالب ثانوى من الإسكندرية معاق فى مفاصل مختلفة، وأحيانا لا يحصل على العلاج إلا بعد تحرير محضر فى الشرطة ووقتها يتم صرف البلازما له، مضيفًا حالتى تتطلب ٤ وحدات بلازما والمستشفى لا يصرف له إلا واحدة وهذا بسبب أن المستشفى يتعامل مع بنك دم واحد فى الإسكندرية رغم وجود الكثير، كما أن لكل بنك شفتى عمل صباحى ومسائى ولكن المستشفى يتعامل مع شيفت واحد فقط مما يقلل بالضرورة عدد وحدات البلازما. أما الآن بعد الثورة فإن رحلة العلاج زادت صعوبة وأصبح من الصعب وجود وحدة بلازما ويتم صرفها إن وجدت من مخزن الطوارئ.

> **□ عشرة آلاف مريض يصرخون: نقص العلاج قد يتسبب فى إعاقة كاملة بالجسد**
>
> **□ الأطفال غير قادرين على الانتظام الدراسى.. والأهالى هم أولى بتطبيق نظام الدمج**
>
> **□ نقص وعى الأطباء يتسبب فى تدهور وضع المرضى**

أما عن توافر الفاكتور فيقول إن المشكلة تكمن فى الكمية. فالجرعة العلاجية فى المرة الواحدة تصل إلى ٢٠٠٠ وحدة دولية وأكثر.. تتكلف الجرعة من خمسة آلاف إلى عشرة آلاف حسب نوع الفاكتور.. والمريض يحتاج إلى أكثر من جرعة حسب حالته وهذا غير متاح فى التأمين الصحى وهى الجهة الوحيدة التى تعطى المرضى الجرعات الصحيحة ولا يكون أمام المريض سوى أن يتألم فى صمت، والكارثة أنه لا يوجد عدالة بين فروع هيئة التأمين الصحى فهناك فروع معترفة بالفاكتور وتوفره وفروع أخرى لا وهناك فروع يأخذ فيها المريض علاجًا وقائيًا بجانب علاجه وبكميات جيدة وفروع أخرى تعالج بوقف النزيف فقط وأخرى تعالج بمشتقات الدم.

مرضى مهمشون

أما إسلام يوسف مريض آخر يبلغ من العمر ٢٥ سنة يعانى من عجز فى اليد اليمنى بسبب الهيموفيليا فى سن ٥ سنوات فقال إن مرضى الهيموفيليا أكثر فئة مهمشة وللأسف ليس من حقنا الحصول على سيارات مجهزة مثل المعاقين ولا نحصل إلا على الكارنيه وشهادة تأهيل كارنيه يخفض لنا فى أسعار المواصلات فقط وزادت الأزمة خاصة بعد إغلاق المصنع المنتج لعلاج المرض بعد ثورة يناير فأصبح العلاج غير متوافر بالمستشفيات خاصة بالصعيد، كما نعانى من جهل الأطباء بحالتنا، حيث نجد يوميا سوء تشخيص للحالات المرضية والخطأ فى احتساب مقادير الجرعات البديلة من البلازما بسبب عدم وجود طبيب دم مختص.

كما أن هناك الأعطال المتكررة فى الأجهزة الطبية تجعل مرضى الدم فى حالة من الألم المتواصل، إلى جانب إصابتهم بنزيف خارجى أو داخلى فى المفاصل والعضلات، مشيرًا إلى اختفاء العلاج بشكل يكاد يكون تامًا من محافظات قنا وسوهاج وأسيوط.

أما عن أسعار العلاج فيقول إسلام إنه يوجد ثلاثة أنواع من العلاج فى مصر لكن غير معترف بها بسبب السعر أفاكتور٨ فى ثلاثة انواع٢٥٠مل الكوريا٤٨٠جنيها و٥٠٠مل الأمريكية يبلغ ٩٨٠ جنيها والألمانية٥٠٠مل بـ٩٨٠جنيها والثالث غير متوافر لكن يوجد أنواع أخرى من البلازما- الكرايو – d» كرايو وهذا العلاج هو السبب فى انتقال فيروس سى وبى، وسعر علاج فيروس بى من٣٠٠ جنيه إلى٢٠٠٠ جنيه فى الشهر.

وأشارت عبير مصطفى والدة الطفل أحمد ويبلغ من العمر ستة أعوام من المعادى تقول مشكلتنا اننا بحاجة إلى الفاكتور لننقذ الأطفال من فيرس C خاصة أن مشتقات الدم تنقل الفيرس بسهولة، ولكن وزارة الصحة لم توافق حتى الآن على فاكتور ٩ رغم أنها تدرسه منذ ثلاث سنوات. وأضافت أن أحمد يعانى مثل غيره من الأطفال أصحاب مرض الهيموفيليا فهم مكبلون بالحديد، وغير قادرين على أن يعيشوا حياة طبيعية فقد أصبحوا معقدين نفسيا، فممنوع اللعب أو الجرى خوفا من النزيف فى أى وقت، كما لايوجد لهؤلاء الأطفال أى تأهيل نفسى.

وأشارت عبير إلى مشكلة أخرى ألا وهى أن الاطفال غير قادرين على الانتظام الدراسى هذا العام بسبب مكوثهم فى المستشفيات، وهم أولى بتطبيق نظام الدمج عليهم فهل هذا النظام يطبق فقط على الإعاقة الذهنية؟.