PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Al Akhbar Al Massai**
DATE:	**24-November-2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**150,000**
TITLE :	**Hemophilia…patients made of glass**
PAGE:	**11**
ARTICLE TYPE:	**General Health News**
REPORTER:	**Rania Abdel Karirm**

«الهيموفيليا».. مرضى من زجاج

400 ألف مريض عالمياً و10 آلاف مصريا.. 70 % منهم أصيبوا بـ«فيرس سي»

أكثر من ١٠ آلاف مصري يعانون ويتألمون ويموتون ولا يشعر بهم أحد.. هم مرضى "الهيموفيليا"، يبلغون ٤٠٠ ألف على مستوى العالم. هناك ٢٥٠ حالة تكتشف سنوياً في مصر معظمهم من الأطفال، وهو مرض نزف دم وراثي يصيب الذكور والنادر جداً في الإناث، وهذا يجعل حامله عرضة للنزف بكميات كبيرة من الدم إذا تعرض لأي جرح أو كدمة مهما بدت بسيطة، نتيجة نقص معامل التجلط في الدم "الفاكتور"، وينقسم إلى ثلاثة أنواع أ، ب، وج، فحسم الانسان به ٣ معامل مسئولين عن تجلط الدم، وأي عامل ينقص منهم يعني أن هذا مريض هيموفيليا، في مصر حوالي ٧٥٪ من مرضى الهيموفيليا النقص في عامل ٨ والـ ٢٥٪ الباقين يعانون من نقص في العامل ٩.

تعد عبوات الفاكتور أو معامل تجلط الدم، الوسيلة الأنجح حتى الآن لحماية مرضى الهيموفيليا من مخاطر النزيف الحاد، ويحصل عليه المرضى بشكل دوري في معظم دول العالم لتجنب حدوث نزيف، الا ان المنظومة الصحية المصابة بالتجلط في مصر أدت إلى عدم توافر الفاكتور إلا بكميات قليلة وبأسعار تتراوح ما بين ١١٠٠ و ٢٢٥٠ جنيها للعبوة الواحدة والتي لاتكفي للمريض ذو الحالة المستقرة أكثر من أسبوع.

ورغم أن مرضى الهيموفيليا دخل ضمن مظلة التأمين الصحي بعد اتفاق مع الاتحاد العالمي للهيموفيليا عام ٢٠٠٣، إلا أن مستشفيات التأمين الصحي لا توفر للمرضى العلاج، مما يضطرهم إلى البحث عن متبرعين، وهو ما لا يتوافر دائماً في ظل غياب التوعية الكافية بالمرض وطبيعته في مصر، إضافة إلى أن هناك ٦٠٪ من مرضى الهيموفيليا لايندرجون تحت منظومة التأمين، ويضطروا للجوء إلى قرارات العلاج على نفقة الدولة والتي تعطى المريض كل ٦ أشهر ٢٥٠٠ جنيه.

تلك المعلومات لم تقرأها في وسيلة اعلام ولم يخبرنا بها طبيب متخصص، ولكن علمنا بها من المرضى انفسهم، أسسوا العديد من الصفحات على مواقع التواصل الاجتماعي، دشنوا حملات متفرقة للتوعية بالمرض والمطالبة بحلول، وباتوا هم الأكثر دراية بمرضهم وأعراضه وسبل العلاج، وهي أكثر من أطباء كثر لايعرفون كيفية التعامل مع هذا المرض في حال معرفتهم به من الأساس، معاناتهم لايشعر بها سواهم، يريدون الحصول على حقهم في الحياة، وتوفير العلاج لهم وتوعية المجتمع بالمرض وأعراضه ومخاطره، هذا ما أكده لنا مجموعة من مرضى الهيموفيليا في محاولة «الأخبار المسائي» لرصد معاناتهم وآلامهم، فكل منهم يحيا ويعيش مأساة متكاملة الأركان، تدمى لها القلوب وتذرف لها الأعين دما لادما.

محمد أبو حجر ذلك الشاب الثلاثيني أكتشف مرضه وهو في عامه الثاني، اثناء اجراء عملية الطهارة والتي احدثت له نزيف، وعرفت اسرته وقتها أنه مصاب بالهيموفيليا، وكان هو الأول في عائلته لحمل هذا المرض، نتيجة أن الأب والأم أقارب، وكان العامل الناقص لديه هو فاكتور٨، لذا كان لابد ان يحصل على فاكتور ٨ أو مشتقات دم بها العامل الناقص.

ومن المفترض ان الهيموفيليا من الأمراض المزمنة كالضغط والسكر، وله علاج وقائي ومستمر حتى لاينمرض مريضه للنزف حتى الموت، الا ان محمد أكد أن هذا العلاج لايتوفر مصر وبالكاد يوفر وقت النزيف فقط، فالابرة الواحدة يصل سعرها إلى ١١٠٠ جنيه تقريبا، ويأخذ المريض عدد من الابر حسب وزن الجسم، فمثلا مريض ذو وزن ٥٠ كيلو - وهذا وزن طفل- يحتاج في المرة الواحدة ابرتين على الاقل وإلا ان يتوقف النزيف فلابد من جرعة اضافية، والتي عادة ماتستبدل ببلازما ومشتقات دم، وهذه البدائل أدت إلى اصابة أكثر من ٧٠٪ من مرضى الهيموفيليا بفيروس سي.

وتابع ان أكثر مرضى الهيموفيليا باتوا معافين من كثرة النزيف، مشيرا إلى ان عملية تغيير المفصل التي يحتاجها الألف منهم تتكلف ٢٥٠ ألف جنيه - لذلك نحن بحاجة التوعية لكل من المريض واسرته والاطباء والتمريض والمجتمع بأسره ليعلم انه يتعامل مع مريض من زجاج، ومن المؤسف ان هذه التوعية في بلادنا صفر.

وظل محمد طيلة هذه السنوات يعاني من آلام مبرحة، ونزيف دائم في المفاصل أدى إلى تلفها وحدوث تشوهات وإعاقة في مفاصل اليد والقدم، الا انه لم يستسلم وواصل حياته وأنهى تعليمه، وهو اليوم يعمل أخصائي علاقات عامة في جامعة عين شمس، ومازال يعاني ويواجه مشاكل عدة اخفها عدم مراعاة ظروفه سواء في العمل أو في الشارع، ومحمد يحتاج إلى ٨ ابر في الشهر بتكلفة ٨٨٠٠ جنيه تقريبا.

لم يكن محمد المأساة الوحيدة لأسرته، فكان أخوه الأصغر حامل لنقص المرض، وكان قد أصيب بنزيف في المخ في حادثة سير وهو في عمر الزهور -أولى جامعة- وتلقه اخوه محمد على الفور للمستشفى الا أن مرضه مع عدم علم الكثير به وبكيفية التعامل معه وضرورة السرعة لوقف النزيف، اودى بحياته ليطفئ فرحة اسرة كاملة حزنا على فراقه، ولم يكن فقط أخوه انما كانت الهيموفيليا سببا في فقدان اثنين من اصدقائه في عمر الزهور.

وكان لمحمد أبو حجر مطالب مشروعة منها وقف التعامل بمشتقات الدم غير الآمنه وتعميم الفاكتور على مستوي الجمهورية، علاج مرضي الهيموفيليا الذين انتقل لهم فيرس سي، السماح باستيراد فاكتور ٩ والتصريح للشركات من قبل إدارة الصيدلة بوزارة الصحة، وإقرار أحقيتهم بالسيارات المجهزة لمساعدتهم على التمايل والاندماج مع المجتمع، وفتح ملف القرارات على نفقة الدولة بدون مدة لأن هذا المرض لا يتم الشفاء منه.

وتسرد أم أيوب مأساتها، بنبرة حزينة يائسة وقلب يعتصره الألم على فلذة كبدها وأوسط أبنائها، وما يعانية من مرض وعذاب وحرمان من حقه في اللعب والعيش كباقي قرنائه وزملائه مثل نعومة اظافره، أحمد السيد طفل يبلغ من العمر ١٣ ربيعا، وهو الحالة الأولى في عائلته ولم يكن من أبوين أقارب، الا ان نصيبه ولكن بعد أن بلغ عامين ونصف اصيب بجرح نتيجة اصطدامة بالحائط وعرفوا وقتها أنه اصيب ايضا بفيرس سي

وأوضحت أم ايوب أن عظم المفاصل بيده وقدمه تآكل من كثر النزيف، وبات الامر يعوقه عن الحركة "أحمد مايقدرش يروح مدرسته، وفي المدرسة كل ما فرصله على اجازة ييطلعوا عيني عشان يقولوها، وهما اصلا مش عارفين يعني أيه سيولة في الدم، وأحمد بيتقطع قلبي كل يوم وانا شايفاه بيدبل ويبرج، وهو يقولي انا عايز العب زي اصحابي، وعايز أروح مدرستي وزمايلي مايخفوش مني ويبرشوا يلعبوا معايا".

وتابعت معاناتها بانه بعد أن بدأ أحمد في أخذ علاج الكبد بستة أشهر ارفقه الطبيب المعالج لانه لم يناسب حالته، ويزيد نسبة الفيرس بسبب إصابته بالهيموفيليا، واصفة الامر بانه كارثة بكل المقاييس، العلاج غير متوفر، الاطباء يعطون أدوية خاطئة، التمريض في اى مستشفى يعاملهم اسوأ معاملة، "المرضى دول عالة عندي" جملة قالها مدير مستشفى الطلبة لام أيوب في إحدى المرات لتؤكد عدم دراية المسئولين وانعدام الرحمة بقلوبهم، وفي تعريف أحدهم عن الهيموفيليا - يعني موت بطئ، يعني عايش حياتك مستني نهايتها بفارغ الصبر، يعني واحد صاحبك يقع وقعة عادية بس يموت بسببها، يعني انك متعرفش تعيش زي الباقي آدمين العادية، مع انك بني ادم بتحس وعندك مشاعر، يعني حياتك كلها مستشفيات، من مستشفى لمستشفى، يعني متشفش اهلك من كتر ما انت محجوز فالمستشفيات، وكمان العلاج مش موجود ويتشوف معاملة من دكاترة وممرضات كأنك رايح تستجم عندهم، يعني تيقى في سجن جوه نفسك، مش عارف تخرج منه، يعني حياتك مابيها اليأس، يعني الدولة اللي انت فيها مش عارفة حاجة عنك".

محمد حسن بكالوريوس تربية وأحد مصابي الهيموفيليا واثنين من اخوته، "انا مريض هيموفيليا انا واثنين اخواتي انا الصغير، اصعب لحظات حياتي لما فضلت اسقط في الكلية ٦ سنين عشان يبقى ليا تأمين، خمس سنين مش يطلع من مستشفى طلبة جامعة الاسكندرية، بروح الشغل وارجع عشان اقدر اصرف على نفسي، نسيت بنتا وجيراني وصحابي نسيوا شكلي، بسبب قلة العلاج حصلي اعاقة في ثلاث مفاصل كوعي الشمال وعملت فيه عملية وركبي الاثنين، نفسي حد يحس بينا بس ولو مرة، عشان نعيش حياة طبيعة نتعلم ونلعب ونشتغل".

وتقول مريضة أخرى رفضت ذكر اسمها خوفا من نظرة المجتمع انها كغيرها من مرضى الهيموفيليا ولدت به رغم انه لايوجد بشكل وراثي في العائلة والأب والأم ليسوا أقارب، الا انها علمت به عندما ذهبت لخلع ضرسها وهي في الصف الأول الابتدائي، في البداية حددوا لها نوع المرض وكان فاكتور٨، ولم يكن لها تأمين صحي، فسلكت الطريق الطويل "قرارات العلاج على نفقة الدولة".

الفئة الثلاثينية عانت الكثير من الآلام والمعاناة التي تفوق قدرة البشر، كانت تصاب بالنزيف ويستمر معها لأكثر من شهرين لدرجة ان وصل الهيموجلوبين لديها ٢ ومعدله الطبيعي من ١١.٥ إلى ١٥.٥، وقرار نفقة الدولة لايكفي ليومين حتى في هذه الحالة، ثم لجأت لجمعية الهلال الأحمر، وكانت الطبيبة هناك تعطيها علاج للنزيف وفي أحسن الأحوال يعطوها كيس دم واحد، لاتريد الا ان يتوفر الفاكتور حتى لايموتون نزفا، وأن يسمع أحد صوتهم ويشعر بالامهم.

أيفون الزعفراني محامية ومعافة و مؤسس حركة معافين ضد التهميش، قالت ان هذا المرض يؤدي إلى تحول المريض لمعاق حركي قد يصل في كثير من الحالات لاعاقة كاملة بالجسد بالكامل وعدم الحركة نهائيا، ونتيجة استخدام نقل الدم والبلازما كبديل للعلاج سبب اصابتهم جميعا تقريبا بفيروس سي، ورغم أن عددهم ضئيل بالنسبة لتعداد المصريين إلا أنه لا يتم توفير العلاج اللازم لهم مما يتسبب في تضاعف عددهم.

مؤكدة ان عدم توفير العلاج اللازم لهم يتعارض مع نصوص مواد الدستور الحالي حيث نص بإفادة (١٨) بعدة فقرات بها "لكل مواطن الحق في الصحة و الرعاية الصحية المتكاملة وفقا لمعايير الجودة" - "تلتزم الدولة بإقامة تأمين صحي شامل لجميع المصريين يغطي كل الأمراض" - "يحرم الامتناع عن تقديم العلاج بأشكالة المختلفة لكل إنسان في حالات الطوارئ أو الخطر على الحياة"- وهذا النص واضح وصريح في أن على الدولة توفير العلاج لهم مهما كانت تكلفته و خاصة أنه يهدد حياتهم بالفعل مما يستوجب محاكمة جميع المسئولين بداية من وزير الصحة، وأن كان هناك جدية من الدولة يجب احتواء مرضى الهيموفيليا علاجيا حتى يتم تدارك الأمر وعدهم ضئيل فتكلفة علاجهم جميعا لا تساوي تحمل الدولة سفر شخص من كبار المسئولين للعلاج بالخارج على نفقة الدولة من أموال الشعب.

رانيا عبد الكريم

الهيموفيليا بوابة الاعاقة الحركية

مرض دم وراثي يصيب الذكور أكثر.. وبوابة للإعاقة الحركية

إيفون : عدم توفر العلاج المطلوب يتعارض مع نصوص الدستور

محمد أبو حجر

محمد حسن

نتائج الاصابة بالمرض

محمد المرض يهدد حياته .. وأحمد أصحابه بيخافوا منه