

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Mogaz
DATE:	05-June-2017
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	200,000
TITLE :	ThalaCinema: Thalassemia patients raise awareness about disease in new documentary
PAGE:	14
ARTICLE TYPE:	Agency-Generated News
REPORTER:	Staff Report
AVE:	17,000

PRESS CLIPPING SHEET



ثلاسيميا: أبطال حقيقيون يرفعون الوعي بأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا)

قامت الجمعية المصرية لأنيميا البحر المتوسط (الثلاسيميا) بتنظيم العرض السينمائي الأول من نوعه «ثلاسيميا» بساقية الصاوي احتفالاً باليوم العالمي للثلاسيميا، وذلك بالتعاون مع شركة نوفارتس وفريق إنتاج الحياة لجمعية رسالة حيث عرضت فيلم وثائقي عن حياة مرضى الثلاسيميا، لرفع الوعي بهذا المرض الذي يعد من أخطر الأمراض الوراثية، بالإضافة إلى دعم المرضى وتشجيعهم على ممارسة حياتهم اليومية بشكل طبيعي من خلال عرض القصص البطولية لاثنتين من المصابين بالثلاسيميا، وهم هبة إبراهيم، ومثال شمكري.

وقالت د. آمال البشلاوي، أستاذة أمراض الدم والأطفال بمستشفى أبو الريش الجامعي ورئيس الجمعية المصرية للثلاسيميا: «ركزنا نحن وشركاؤنا هذا العام لتجديد الاحتفال باليوم العالمي للثلاسيميا مميّزاً، ومن هنا جاءت فكرة إخراج وعرض فيلم وثائقي عن حياة المصابين، حيث تسعى من خلاله لفتح رسالة أمل وتشجيع لجميع مرضى الثلاسيميا في مصر، والذين يقدر عددهم بحوالي ٣٠ ألف حالة».

وأضافت: «تعد الأفلام الوثائقية جزءاً من برنامج آراء المرضى وقصصهم: الآراء الخاصة بعلاج الثلاسيميا المعتمد على نقل الدم، وهو برنامج مجاني قائم على آراء المرضى، لرفع الوعي بعلاج الثلاسيميا المعتمد على علاج تخفيف الحديد بجانب تسليط الضوء على تحديات الحياة اليومية على الصغار والبالغين، لذلك أؤمن وتقدمت د. آمال بالشكر لكل من شركة نوفارتس وفريق إنتاج الحياة، وساقية الصاوي، ومؤكده أن هذه التجربة ستكون بداية لتعاون مستمر للمساهمة في إيجاد سبل جديدة لدعم مرضى الثلاسيميا».

وفي نفس الصدد، قالت هبة إبراهيم: «أبلغ من العمر ٣٦ عاماً، وتم تشخيصي بالثلاسيميا بعدما بلغت عامي الأول، وكطفلة، لم يكن التعايش مع المرض وتلقي العلاج أمراً سهلاً، ورغم المعاناة، فقد ساهم ذلك في بناء شخصيتي».

وأضافت: «مع التقدم في العمر، تعلمت الكثير من المرضى الآخرين، لذلك أؤمن بأهمية وجود طرق مبتكرة لتبادل المعلومات، ويجب فرض فحوصات ما قبل الزواج لتصبح أمراً إلزامياً، كما يجب تأسيس مراكز استشارات وراثية لتتلقى من يرغبون في الزواج حول هذا المرض، وخطورة الزواج من حامله، وحالات زواج الأقارب التي تضاعف خطورة الإصابة».

وتقدمت د. آمال بالشكر لكل من شركة نوفارتس وفريق إنتاج الحياة، وساقية الصاوي، ومؤكده أن هذه التجربة ستكون بداية لتعاون مستمر للمساهمة في إيجاد سبل جديدة لدعم مرضى الثلاسيميا».

وفي نفس الصدد، قالت هبة إبراهيم: «أبلغ من العمر ٣٦ عاماً، وتم تشخيصي بالثلاسيميا بعدما بلغت عامي الأول، وكطفلة، لم يكن التعايش مع المرض وتلقي العلاج أمراً سهلاً، ورغم المعاناة، فقد ساهم ذلك في بناء شخصيتي».

وأضافت: «مع التقدم في العمر، تعلمت الكثير من المرضى الآخرين، لذلك أؤمن بأهمية وجود طرق مبتكرة لتبادل المعلومات، ويجب فرض فحوصات ما قبل الزواج لتصبح أمراً إلزامياً، كما يجب تأسيس مراكز استشارات وراثية لتتلقى من يرغبون في الزواج حول هذا المرض، وخطورة الزواج من حامله، وحالات زواج الأقارب التي تضاعف خطورة الإصابة».

وقالت مثال شمكري: «هناك ضرورة للتشجيع على فهم مرض الثلاسيميا للتأكد من حصول الأطفال والكبار على الرعاية والدعم المناسبين، فانا الآن متطوعة في الهلال الأحمر المصري لتلقي المرضى وأسرهم حول مرض الثلاسيميا - ومن خلال العلاج، يمكن لهؤلاء المصابين أن يعيشوا حياة أفضل».

وأكدت د. آمال البشلاوي أن الثلاسيميا أصبح من الممكن السيطرة عليها بشكل أفضل من أي وقت مضى بفضل التقدم المذهل للعلوم الطبية وظهور العلاجات الحديثة التي تؤخذ عن طريق الفم لتساعد على خفض مستوى الحديد، والتي أدت إلى تحول هذا المرض من خطير ومقاتل إلى مرض مزمن مع تحسن كبير في جودة الحياة وفرض البقاء على قيد الحياة، وعلى رأس تلك العلاجات عقار «بريفيراسيروكس» الذي يعد أول دواء يؤخذ عن طريق الفم، ويساعد على خفض مستوى الحديد، وهو عبارة عن حبوب تؤخذ يومياً بدلاً من الحقن تحت الجلد، كما أن أعراضه الجانبية أقل من الحقن.