PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Radio & Television**
DATE:	**2-May - 2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**10,000**
TITLE :	**How to Live with a Rare Disease**
PAGE:	**76**
ARTICLE TYPE:	**Agency Generated News**
REPORTER:	**Magda Fahmy**
AVE:	**2,150**

كيف تعيش مع مرض نادر؟

عقدت إدارة الصيدلة التابعة لوزارة الصحة بالتعاون مع إحدى شركات الأدوية منتدى علميا على هامش الاحتفال باليوم العالمى الثامن للأمراض النادرة، الذى تنظمه منظمة الصحة العالمية كل عام تحت شعار "كيف تعيش مع مرض نادر" وذلك بهدف توعية المرضى وأسرهم ومعالجتهم بكيفية علاج هذه الأمراض النادرة والتعامل معها. كما ألقى المنتدى الضوء على تليف النخاع العظمى وهو مرض نادر ولكنه يمثل خطورة بالغة على المريض وشارك فى المنتدى نخبة من أساتذة أمراض الدم للتوعية بمرض تليف النخاع العظمى بوجه خاص.وأوضحت أ.د. ميرفت مطر أستاذ أمراض الدم بكلية طب جامعة القاهرة: مرض تليف النخاع العظمى هو أحد الأمراض النادرة المكتسبة (أى غير الموروثة) ويمثل خطورة بالغة على حياة المريض، ويحدث تليف النخاع العظمى نتيجة لاستبدال النخاع بخلايا أخرى تعرف بالنسيج الندبى، وهو ما يسبب عدم قدرة النخاع العظمى على إنتاج خلايا دم كافية، ويترتب على ذلك تضخم الطحال وعدم قدرته على إنتاج خلايا دم كافية، وإصابة المريض بالانيميا، ونقص خلايا الدم البيضاء والصفائح الدموية وتتضمن أعراض المرض: الإحساس بالإرهاق وألم البطن وتحت الضلوع وكذلك ألم العضلات والعظام والإحساس بسرعة الامتلاء عند الأكل وبالتالى خسارة الوزن بسرعة.

وأضافت مطر: ليست هناك إحصاءات دقيقة عن معدل انتشار المرض فى مصر لعدم توفر الأبحاث وقلة انتشار المرض وعدم التوعية به ويتراوح عمر الإصابة للمريض ما بين ٥٠- ٦٠ عاما بينما فى مصر فيصيب بعض الأشخاص فى سن مبكرة بين ٢٠ -٣٠ عاما ونشدد على أهمية التشخيص والعلاج المبكر للمرض خاصة فى ظل تطور ثلث حالات الإصابة بمرض تليف النخاع العظمى إلى سرطان حاد فى الدم والنخاع.ويشير د.محمود ضياء المهداوى مدير إدارة صيدلة المستشفيات بوزارة الصحة: مع الأسف الشديد يتم تشخيص تليف النخاع العظمى فى مراحل متأخرة وذلك لعدة أسباب من أهمها ندرة المرض، وضعف الوعى به وانتشار تضخم الطحال فى مصر نتيجة كثرة الإصابة بالبلهارسيا وفيروس (سى) مما يؤدى إلى التشخيص غير الدقيق نتيجة لذهاب غالبية المرضى لأطباء باطنة وكبد وآخرين لا يتم اكتشاف المرض إلا بعد مرور فترة (سنة أو سنتين من الشكوى) فى حين أن الطبيب الصحيح هو إخصائى أمراض الدم".وأضاف د. ضياء: نستغل هذا اليوم لنشدد على أهمية تضافر الجهود الحكومية والمدنية لزيادة التوعية بمرض تليف النخاع العظمى عند العامة والأطباء وكيفية وسبل التشخيص السليم. فإذا تم التشخيص الدقيق للمرض فى وقت مبكر يستطيع المريض بدء العلاج سريعا.. الأمر الذى يحد من تطور المرض ويمكن المريض من ممارسة حياته بصورة طبيعية .