PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**Rose El Youssef**
DATE:	**18-April-2015**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**175,000**
TITLE :	**30% of Myelofibrosis Cases Develop into Leukemia or Myeloma**
PAGE:	**28**
ARTICLE TYPE:	**Agency Generated News**
REPORTER:	**Ahmed Fathy**
AVE:	**8,500**

VANTAGE® COMMUNICATIONS

NOVARTIS PHARMACEUTICALS

PRESS CLIPPING SHEET

٣٠٪ من حالات تليف النخاع العظمى تتطور إلى سرطان حاد فى الدم والنخاع العظمى

عقدت إدارة الصيدلة التابعة لوزارة الصحة بالتعاون مع شركة نوفارتس فارما مصر منتدى علمى على هامش الاحتفال باليوم العالمى الثامن للأمراض النادرة، والذى تنظمه منظمة الصحة العالمية كل عام تحت شعار «كيف تعيش مع مرض نادر»؟، وذلك بهدف توعية المرضى وأسرهم ومعالجيهم 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 مميزة من أساتذة أمراض الدم للتوعية بمرض تليف النخاع العظمى بوجه خاص.

أوضحت أ. د ميرفت مطر، أستاذ أمراض الدم بجامعة طب 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 وإصابة المريض بالأنيميا 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 أ.د ميرفت مطر: «ليست هناك إحصاءات دقيقة عن معدل انتشار المرض فى مصر لعدم توافر الأبحاث وقلة انتشار المرض وعدم التوعية به، ويتراوح متوسط 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».

وصرح 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 ولا يتم اكتشاف المرض إلا بعد مرور فترة (سنة أو سنتين من الشكوى) فى حين أن الطبيب الصحيح هو إخصائى أمراض الدم».

وأضاف د. محمود 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 للمريض فى وقت مبكر، يستطيع المريض بدء العلاج سريعا، الأمر الذى يحد من تطور المرض ويمكن المريض من ممارسة حياته بصورة طبيعية». ■

■ أحمد فتحى

PRESS CLIPPING SHEET

Translation

Egypt's Central Administration of Pharmaceutical Affairs (CAPA), together with Novartis Pharma Egypt SAE, held a scientific forum on occasion of the 8th annual Rare Disease Day, organized by the World Health Organization (WHO). Themed "How to Live with a Rare Disease?" renowned hematology experts raised patients' and their families' awareness on treatment and coping methods for these rare illnesses. They also focused on Myelofibrosis; a rare illness but with substantial impact on patients.

"Myelofibrosisis a rare, acquired (i.e. non-hereditary) disease that occurs as a result of marrow cells being replaced with scar tissue," said Dr Mervat Mattar, Professor of Hematology at the Cairo University. "This leads to failure to produce sufficient blood cells, an enlarged spleen, anemia in affected patients, as well as a white blood cell and blood platelet deficiency. Symptoms include exhaustion, stomach pain and pain under the ribs, as well as muscle and bone aches and early satiation causing rapid weight loss."

She highlighted the lack of statistics on disease prevalence in Egypt due to lack of research and awareness as well as disease rarity. "The median age range for Myelofibrosis patients is 50 – 60, whereas in Egypt the disease strikes patients at a substantially younger age, between 20 and 30," said Dr. Mattar. "Early diagnosis and treatment is crucial given that one third of bone marrow fibrosis cases develop into severe leukemia or myeloma."

Dr. Mahmoud Diaa, Head of Hospital Pharmacology at the Ministry of Health said, "Unfortunately Myelofibrosis is often diagnosed at a very late stage, because of lack of awareness and widespread occurrence of spleen enlargement in Egypt due to the high prevalence of Schistosomiasis (bilharzia) and HCV. This often leads to a misdiagnosis - with the disease only correctly identified after 1 or 2 years - as patients visit internal medicine or hepatology specialists, instead of hematology specialists."

He said the day was an opportunity to emphasize the importance of joint government and civilian efforts to raise awareness of Myelofibrosis among both the medical community as well as the general public. "If an accurate diagnosis is made early, a patient can quickly begin treatment which helps prevent the disease from advancing and enables patients to live a normal life," he added.