

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Al Alam Al Youm
DATE:	12-October-2021
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	50,000
TITLE:	"Stop Counting, Keep Living" an invitation for ITP patients on the Global ITP Awareness Week
PAGE:	07
ARTICLE TYPE:	Agency-Generated News
REPORTER:	Staff Report
AVE:	10,000

PRESS CLIPPING SHEET

«متعاش وعيش» دعوة لمرضى نقص الصفائح الدموية المناعي في الأسبوع العالمي للمرض



على الرغم من كونه أكثر شيوعاً في الهيموفيليا، إلا أن نقص الصفائح الدموية المناعي لا يزال مرضاً غير معروف للكثيرين وله تأثيرات مرضية خطيرة لمن يعانون منه. وللتوعية بالتحديات التي يفرضها هذا المرض، تم إطلاق «الأسبوع العالمي للتوعية بمرض نقص الصفائح الدموية المناعي» عام 2010 ليكون بمثابة منصة للتوعية والتعليم، وتوفير الحقائق وتفنيد الخرافات حول هذه الحالة المرضية.

نقص الصفائح الدموية المناعي هو اضطراب مناعي ذاتي في الدم، وغالباً ما يوجد في الأطفال الصغار من عمر عام إلى 6 أعوام. ومن أهم أعراضه سهولة الإصابة بالكدمات والنزيف، حيث يمثل هذا المرض في وجود اضطراب نزيفي يؤدي لقيام الجهاز المناعي في الجسم بتدمير الصفائح الدموية مما ينتج عنه انخفاض في عددها بما يؤثر على تجلط الدم بشكل فعال لدى المرضى. وعندما لا يتم تشخيص وعلاج الحالة بصورة صحيحة يمكن أن يؤدي نقص الصفائح الدموية المناعي لمضاعفات خطيرة بما في ذلك النزيف الداخلي، والذي يمكن أن يكون مميتاً.

دعم مرضى نقص الصفائح الدموية المناعي إن دعم مرضى نقص الصفائح الدموية المناعي هو أمر بالغ الأهمية، بهدف تعزيز الرعاية الصحية المقدمة لهم وفهم المرض والتحكم فيه. وفي هذا الإطار، تعاونت نوفارتس مصر ومجموعة دعم المرضى «شفاء» في تنظيم حملة لمدة أسبوع للتوعية بمرض نقص الصفائح الدموية المناعي في مصر كجزء من فعاليات الأسبوع العالمي للتوعية بالمرض.

وتحت شعار «متعاش وعيش»، تروي الحملة قصة مرضى نقص الصفائح الدموية المناعي في جميع أنحاء البلاد بطرق مبتكرة وجذابة، لتقديم رسالة بسيطة، وهي أن مرض نقص الصفائح الدموية المناعي لا يجب أن يتحكم في حياة

المرضى حتى يتمكن من الوصول إلى الأشخاص المناسبين.

لقد حقق أسبوع التوعية بنقص الصفائح الدموية المناعي في مصر صدى واسع، مع راقصات الباليه ذات المستوى العالمي خلال جلسات التصوير التي أظهرت المرونة التامة التي يمكن للجسم الوصول إليها، وأغنية متفائلة تناشد الصغار والكبار على حد سواء لتجاوز مخاوفهم، وذروة الحملة التي تمثلت في موكب التجديف الذي يبحر فيه 12 قارباً شراعياً حول جزيرة المنيل أمام جمهور المتابعين الذين استمتعوا بمتابعة سير القوارب والهتاف لها من فوق الجسور المحيطة.

وكما هو الحال مع العديد من الأمراض النادرة، يمكن أن يشعر مرضى نقص الصفائح الدموية المناعي بالوحدة والانعزال. لقد وفرت الحملة فرصة لتسليط الضوء على الاحتياجات الشاملة للمرضى، بما في ذلك الدعم العاطفي والنفسي، والطمأنينة، ونمط الحياة، وبدائل النظام الغذائي، وأكثر من ذلك بكثير وذلك إلى جانب الرعاية الصحية للمرضى لضمان عدم انخفاض مستويات الصفائح الدموية. إن طمأننة مرضى نقص الصفائح الدموية المناعي بأنهم ليسوا وحدهم في مواجهة المرض هو مسؤولية جميع أطراف مجتمع الرعاية الصحية.

الحياة بالنسبة لأولئك الذين يعانون منه. ولكن ما نريد أن نرفع الوعي به هو أنه مع نمط الحياة الصحيح والنظام الغذائي وممارسة الرياضة والرعاية الصحية، لا يتعين على المرضى الشعور بالعزلة أو العيش في خوف. نريد أن يعرف الجميع أنه مع العلاج الصحيح، يصبح نقص الصفائح الدموية المناعي مرض يمكن التحكم فيه»

وإلى جانب تصريحات الدكتورة ميرفت مطر، قال أ.د. حسام صلاح مدير مستشفيات جامعة القاهرة: «في جامعة القاهرة، هدفنا كان ولا يزال دعم المرضى بكل السبل الممكنة. وتركز الجامعة بشكل خاص على أمراض واضطرابات الدم حيث نحرص على رفع الوعي بنقص الصفائح الدموية المناعي واستغلال شهر سبتمبر لتثقيف المواطنين بالمرض حتى يتمكنوا من فهم المرض والبحث عن العلاج المناسب إذا كانوا أو أحد أحبائهم يعانون منه. وعلى نفس القدر من الأهمية، ندعم المتخصصين في الرعاية الصحية حتى يتمكنوا من تعريف مرضاهم وخدمتهم على أفضل وجه. وخلال الفترة الماضية تمكنا من الوصول إلى 1300 مصري يعانون من اضطرابات الدم بما في ذلك المرضى الذين يعانون من مرض نقص الصفائح الدموية المناعي، وسنواصل العمل مع الشركاء لرفع مستوى الوعي

المرضى حتى وهو يتابع باستمرار مستويات الصفائح الدموية الخاصة به.

وتستهدف هذه الحملة المصممة بعناية وصول هذه الرسالة لشرائح واسعة من المجتمع المصري، من خلال أسبوع ملئ بالأنشطة التفاعلية الرامية لمشاركة الشباب والكبار في جميع أنحاء البلاد. وقد شملت الأنشطة الرئيسية للأسبوع تنظيم حملة للتبرع بالدم بالتعاون بين مستشفيات جامعة القاهرة وبنك دم القصر العيني مع النادي الأهلي، وحملة إعلامية واسعة النطاق شهدت تأييد المؤثرين والمشاهير للحملة ورفع مستوى الوعي بالمرض، وجلسة لالتقاط الصور مع راقصات الباليه في القاهرة أمام العديد من المعالم الأثرية والتاريخية البارزة، وإضاءة ليلية أرجوانية للقصر العيني، حيث يرتبط اللون الأرجواني بنقص الصفائح الدموية المناعي بسبب لون الكدمات، وقد لعب هذا اللون دوراً أساسياً في زيادة الوعي بنقص الصفائح الدموية المناعي. إعادة تخيل الحياة بصحة نقص الصفائح الدموية المناعي

وفي معرض حديثها عن أهمية أسبوع التوعية العالمي بنقص الصفائح الدموية المناعي، قالت الدكتورة ميرفت مطر: «هذا الأسبوع يمثل فرصة هامة لمنح الأمل لمرضى نقص الصفائح الدموية المناعي، ويمكن أن يمثل محنة تستمر مدى