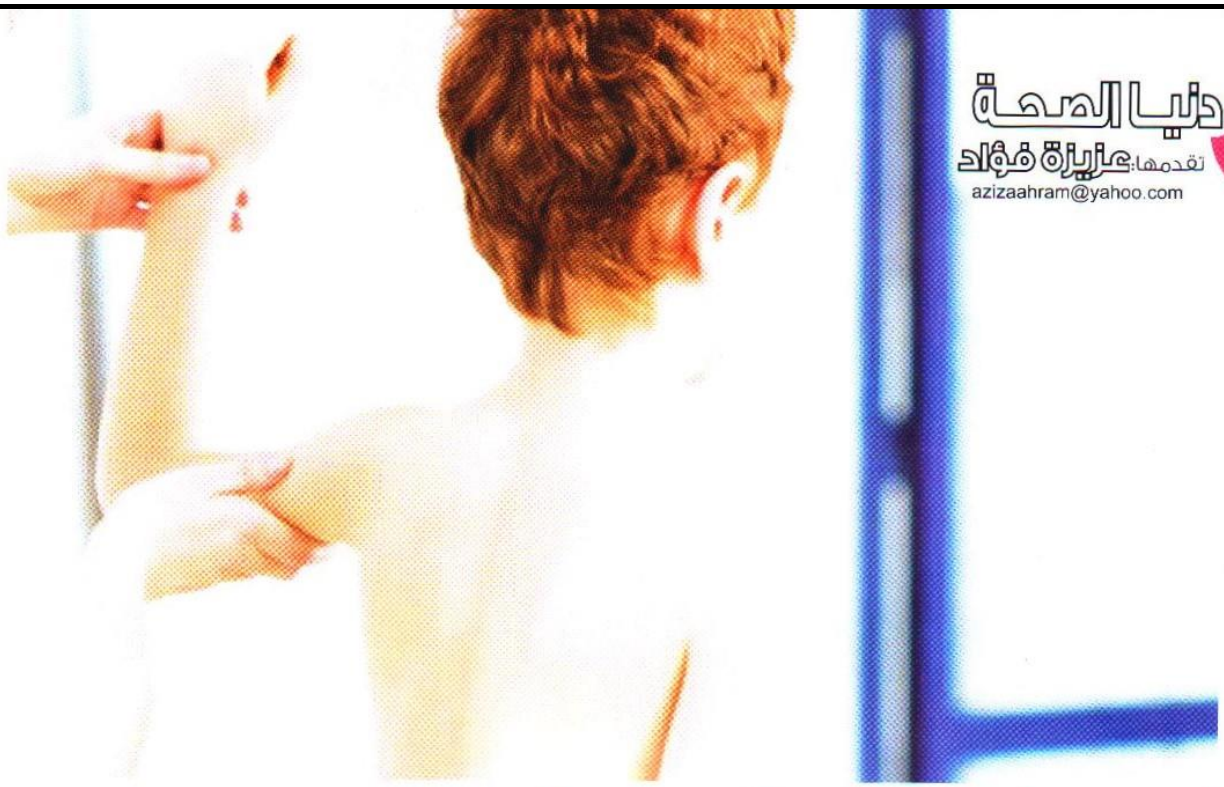
# PRESS CLIPPING SHEET

| | |
|---|---|
| **PUBLICATION:** | **Nisf Al Donia** |
| **DATE:** | **05-May-2022** |
| **COUNTRY:** | **Egypt** |
| **CIRCULATION:** | **12,000** |
| **TITLE:** | **1st Egyptian charity foundation dedicated to treatment of children with rare diseases** |
| **PAGE:** | **68** |
| **ARTICLE TYPE:** | **Agency-Generated News** |
| **REPORTER:** | **Staff Report** |
| **AVE:** | **7,500** |

تقدمها: عزيزة فؤاد
azizaahram@yahoo.com



# أول مؤسِّسة خيرية لعلاج الأمراض النادرة في مصر

**«فرصة حياة» أول مؤسسة خيرية لرعاية الأطفال المصابين بالأمراض النادرة في مصر. وتهدف إلى رفع نسب شفاء الأطفال المصابين بها، وتوفير العلاج لهم مبكرًا في المرحلة الذهبية التي ينجح خلالها العلاج في وقف تطور المرض، وإنقاذ حياة الطفل.**

غادة منيب، مؤسس ورئيس مجلس أمناء مؤسسة «فرصة حياة» قالت: إن إطلاق مؤسسة «فرصة حياة» جاء مواكبًا للاهتمام الكبير الذي توليه الدولة والرئيس السيسي حاليًا لعلاج الأمراض النادرة، لتخفيف الأعباء والمعاناة التي تفرضها هذه الأمراض على الأطفال المرضى وأسرهم، والارتفاع الكبير في تكلفة العلاج نتيجة استخدام التكنولوجيا الجينية المتطورة في تطوير هذه الأدوية، التي تحتاج إلى تجارب إكلينيكية طويلة ومعقدة.

قالت: ولدت الفكرة في يونيو 2021 مع مشكلة الطفل رشيد الذي نشرت والدته استغاثة على صفحات التواصل الاجتماعي لإنقاذ ابنها المصاب بمرض نادر هو ضمور العضلات، وعلاجه الوحيد حقنة واحدة قيمتها أكثر من 2 مليون دولار، أدركتُ حينها أن الحل يكمن في تكاتف الجميع، وأننا إذا تمكنا من حشد 140 ألف متبرع، ليسهم كلٌ منهم بمبلغ 250 جنيها سيتم توفير المبلغ المطلوب، وهكذا يمكننا إنقاذ حياة الطفل رشيد، وعلى الفور، أنشأت «جروب» على فيسبوك، وتواصلت مع وزارة التضامن الاجتماعي، وبمساعدتها تم فتح أول حساب تبرعات في البنوك المصرية باسم الطفل رشيد».

وتابعت «منيب»: «في غضون 18 يوما فقط، نجحنا في توفير المبلغ، وبدأت بذرة الخير تنمو، ومعدن المصري الأصيل يظهر كعادته، حيث بادر عدد هائل من المواطنين بالتبرع، بالإضافة إلى دعم مؤسسات الدولة، وخلال ستة أشهر تمكننا من مساعدة ست حالات جديدة مصابة بأمراض نادرة مختلفة».

**قال د. محمد جميل جاد الله، مدرس طب الأطفال بجامعة السويس:** إن الاهتمام بالمصابين بالأمراض النادرة سيسهم في رفع نسب الشفاء، مشيرا إلى أن «الأمراض النادرة تصيب أعضاء مختلفة، ومنها أمراض الأعصاب، مثل ضمور العضلات الشوكي، ومرض دوشين، وأمراض الدم مثل أنيميا البحر المتوسط وأنيميا الدم المنجلية، وأمراض الجهاز التنفسي مثل التليف الكيسي، وأمراض التمثيل الغذائي، كنا في البداية نعطي علاجات مؤقتة لهؤلاء الأطفال لعدم توافر الإمكانات ونقص التوعية بالكشف المبكر، ولذلك فإن هدفنا الأول في مؤسسة «فرصة حياة» هو إنقاذ الطفل المريض من خلال سرعة توفير العلاج خلال المرحلة الذهبية أو golden age، حيث ينجح العلاج في هذه المرحلة في وقف تطور المرض وإنقاذ حياة الطفل ومستقبله، وإنقاذ أسرته أيضًا، وبخاصة أن هناك حالات يصيب فيها المرض نفسه أكثر من طفل من أبناء الأسرة الواحدة».

## تحديات تواجه المرضى لنقص البيانات الطبية والعلمية حول الأمراض

**وأشادت الدكتورة آمال البشلاوي، أستاذ طب الأطفال وأمراض الدم بمستشفى أبو الريش الجامعي،** بالاهتمام الذي توليه الدولة حاليًا للأمراض النادرة، وتشجيعها ودعمها للجهود المدنية التي تتعاون مع الجهود الحكومية في مواجهة هذه الأمراض، لأنّ هذه المبادرة التي تهتم للمرة الأولى بمساعدة الأطفال المصابين بالأمراض النادرة تمثل جهودًا فريدة من نوعها لتوفير نفقات العلاج، ومنها على سبيل المثال سفر الأطفال للخارج وزراعة النخاع، كما قالت: «يتعلق الكثير من الأمراض النادرة في مصر بالتمثيل الغذائي لدى جسم الطفل، ويعد العلاج بزراعة النخاع هو الأمل الوحيد لإنقاذ حياة بعض مرضى الأمراض الوراثية النادرة، ولذلك، فإننا في حاجة ماسة إلى إنشاء بنك نخاع في مصر، لتوفير فرصة زرع النخاع للعديد من المرضى».