PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	**October**
DATE:	**01-May-2022**
COUNTRY:	**Egypt**
CIRCULATION:	**17,000**
TITLE:	**1st Egyptian charity foundation dedicated to treatment of children with rare diseases**
PAGE:	**24**
ARTICLE TYPE:	**Agency-Generated News**
REPORTER:	**Khadeej Ibrahim**
AVE:	**4,000**

«فرصة حياة» أول مؤسسة خيرية لرعاية الأطفال المصابين بأمراض نادرة

تحت رعاية وزارة التضامن الاجتماعي؛ عقدت مؤسسة «فرصة حياة» للأعمال الخيرية مؤتمرًا صحفيًا للإعلان عن إشهارها رسميًا وإطلاق أعمالها، باعتبارها أول مؤسسة لرعاية الأطفال المصابين بالأمراض النادرة فى مصر. وتهدف مؤسسة «فرصة حياة» لرفع نسب شفاء الأطفال المصابين بأمراض نادرة من خلال توفير العلاج لهم مبكرًا فى المرحلة الذهبية، التى ينجح خلالها العلاج فى وقف تطور المرض وإنقاذ حياة الطفل.

كتبت: خديجة إبراهيم

يأتى إطلاق مؤسسة «فرصة حياة» مواكبًا للاهتمام الكبير الذى توليه الدولة حاليًا لعلاج الأمراض النادرة، ودعواتها المتواصلة لتكاتف جهود مؤسسات المجتمع المدنى مع الجهود الحكومية لعلاج هذه الأمراض، وتخفيف الأعباء والمعاناة التى تفرضها هذه الأمراض على الأطفال المرضى وأسرهم. ومن أهم التحديات التى تشكل عبئًا كبيرًا على أهل المريض، الارتفاع الكبير فى تكلفة العلاج نتيجة استخدام التكنولوجيا الجينية المتطورة فى تطوير هذه الأدوية، التى تحتاج لتجارب إكلينيكية طويلة ومعقدة، بالإضافة لأسباب كثيرة أخرى. وتؤكد كل هذه التحديات على ضرورة تضافر كافة الجهود لتوفير أقصى درجات الرعاية لهؤلاء الأطفال، إلى جانب نشر الوعى المجتمعى بطبيعة تلك الأمراض وخطورتها على حياة الأطفال المصابين بها.

وفى هذا الصدد، أكدت غادة منيب، مؤسس ورئيس مجلس أمناء مؤسسة «فرصة حياة»، أن تكاتف المجتمع المدنى لدعم الأطفال المصابين بالأمراض النادرة، والمساهمة فى توفير العلاج لهم، يمكنه أن يحقق المستحيل، ويغير حياتهم وحياة أسرهم، كما أشادت باهتمام الدولة بالمصابين بالأمراض النادرة، ومبادرة الرئيس عبدالفتاح السيسى للاهتمام بالمصابين بهذه الأمراض.

وأضافت: «ولدت الفكرة فى يونيو ٢٠٢١ مع مشكلة الطفل رشيد، الذى نشرت والدته استغاثة على صفحات التواصل الاجتماعى لإنقاذ ابنها المصاب بمرض نادر هو ضمور العضلات، وعلاجه الوحيد حقنة واحدة قيمتها أكثر من ٢ مليون دولار. أدركتُ حينها أن الحل يكمن فى تكاتف الجميع، وأننا إذا تمكنا من حشد ١٤٠ ألف متبرع، ليساهم كل منهم بمبلغ ٢٥٠ 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 فى البنوك المصرية باسم الطفل رشيد».

ومن هنا جاءت فكرة إنشاء مؤسسة خيرية تهتم بمساعدة الأطفال المصابين بالأمراض النادرة، وتساهم فى نشر الوعى بهذه الأمراض، وتوفير العلاج اللازم».

يشار إلى أن المرض يُشخّص نادرًا إذا كانت نسبته لعدد السكان ١ من ٢٠٠٠ حالة، ومعظم تلك الأمراض تكون لأسباب وراثية وتظهر منذ الولادة، ويتراوح عدد الأمراض النادرة عالميًا بين ٦٠٠٠- ٨٠٠٠ مرض، فيما يصيب ٧٥٪ منها الأطفال ويتسبب فى وفاة نسبة كبيرة منهم أو إصابتهم بالعجز. ومن أهم التحديات التى تواجه المرضى المصابين بأمراض نادرة تأخر أو صعوبة الوصول إلى تشخيص دقيق نظرًا لنقص البيانات الطبية والعلمية الكافية حول تلك الأمراض بالإضافة إلى محدودية الخيارات العلاجية المتوفرة وارتفاع تكلفتها مقارنة بالأمراض الشائعة.

وأكد الدكتور محمد جميل جاد الله، مدرس طب الأطفال بجامعة السويس وعضو مجلس أمناء مؤسسة «فرصة حياة»، أن الاهتمام بالمصابين بالأمراض النادرة سيساهم فى رفع نسب الشفاء، ولذلك فإن هدفنا الأول فى مؤسسة «فرصة حياة» هو إنقاذ الطفل المريض من خلال سرعة توفير العلاج خلال المرحلة الذهبية أو golden age، حيث ينجح العلاج فى هذه المرحلة فى وقف تطور المرض وإنقاذ حياة الطفل ومستقبله، وإنقاذ أسرته أيضًا، خاصة أن هناك حالات يصيب فيها نفس المرض أكثر من طفل من أبناء الأسرة الواحدة».

وأشادت الدكتورة آمال البشلاوى، أستاذ طب الأطفال وأمراض الدم بمستشفى أبو الريش الجامعي، بالاهتمام الذى توليه الدولة حاليًا للأمراض النادرة، وتشجيعها ودعمها للجهود المدنية التى تتعاون مع الجهود الحكومية فى مواجهة هذه الأمراض، وصرحت قائلة: «أشعر اليوم بسعادة غامرة لمشاركتى فى الاحتفال بإنشاء مؤسسة «فرصة حياة» والتى تُعد أول مؤسسة لرعاية الأطفال المصابين بالأمراض النادرة. إنّ هذه المبادرة التى تهتم لأول مرة بمساعدة الأطفال المصابين بالأمراض النادرة تمثل جهودًا فريدة من نوعها لتوفير نفقات العلاج ومنها على سبيل المثال سفر الأطفال للخارج وزراعة النخاع». وأوضحت: «تتعلق الكثير من الأمراض النادرة فى مصر بالتمثيل الغذائى لدى جسم الطفل، ويعد العلاج بزراعة النخاع هو الأمل الوحيد لإنقاذ حياة بعض مرضى الأمراض الوراثية النادرة».