# PRESS CLIPPING SHEET

| | |
|---|---|
| **PUBLICATION:** | **Radio & Television** |
| **DATE:** | **3-October-2015** |
| **COUNTRY:** | **Egypt** |
| **CIRCULATION:** | **10,000** |
| **TITLE :** | **Sovaldi…a journey of suffering for 15 million HCV patients** |
| **PAGE:** | **78,79** |
| **ARTICLE TYPE:** | **Drug-Related News** |
| **REPORTER:** | **Sara Gamal** |

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

Roche

**PRESS CLIPPING SHEET**

إجراءات الحصول عليه تستنزفهم

# «السوفالدى» رحلة عذاب 15 مليون مريض «فيروس سى»

## اللجنة القومية لمكافحة الفيروسات الكبدية:
## احنا مش فى أمريكا

## مدير المركز المصرى للحق فى الدواء:
## صفقة السوفالدى محدودة وإحصائيات الوزارة غير دقيقة

**جاء عقار السوفالدى بمثابة نافذة أمل لمرضى فيروس سى من أجل حياة بدون ألم. والتخلص من براثن مرض عنيف شرس ينهش فى الجسد وبالفعل حقق العلاج نسبة شفاء كبيرة ، وقد اختارت منظمة الصحة العالمية مصر للاحتفال باليوم العالمى للالتهابات الكبدية تقديرا لدورها فى مكافحة المرض وناشدت الدول التى ينتشر فيها المرض بالاقتداء ببرنامج العلاج المصرى. ولكن هل المشهد وردى تماماً.. فماذا عن رحلة المرضى من أجل الحصول على السوفالدي؟ وهل الطريق سهل ممهد أم به بعض المطبات والعقبات؟ هذا ما سنناقشه فى هذا التحقيق.**

■ سارة جمال

فى قصر العينى اعتاد أصحاب المرض التردد عليه حيث يوجد فيه المعهد القومى لعلاج الأورام، والسكر، والتغذية، وكذلك المعهد القومى للأمراض المتوطنة والكبد الذى يعد محطة اللجوء لمرضى الكبد فى مصر كلها بجميع محافظاتها، خاصة محدودى الدخل وأصحاب العلاج على نفقة الدولة، ويعد الذهاب إليه من أجل الكشف والعلاج فرضا إجباريا لابد على المريض تأديته مرة أو أكثر فى الأسبوع، وهو ضمن مراكز الجمهورية التى يُصرف فيها عقار السوفالدي...الداخل من بوابة المعهد الرئيسية يجد فى الجانب الأيمن منها بوابة أخرى بها مكان يحوى مجموعة من المقاعد للانتظار وعددا كبيرا من الناس يجلسون عليها ومن لم يجد" مقعد فاضي" يظل واقفاً فى انتظار سماع اسمه من الموظف المسئول، إنها صالة انتظار صرف علاج «السوفالدي"، ليس من المدهش أن تكون هذه الصالة مكتظة بالمرضى نظراً لكثافة نسبة الإصابة بهذا المرض فى مصر خاصة وأن هناك من يتردد عليه من الأقاليم، وبالنظر لهؤلاء المرضى تشعر وكأنك تقرأ فى عيونهم عبارة «ما باليد حيلة"، فحاجتهم للدواء تضطرهم للانتظار،وأملهم فى العلاج يدفعهم للتحمل.. دخلنا إلى عالم هؤلاء لنستمع إلى ما تقوله ألسنتهم عن صرف علاج السوفالدي، وفحصهم معه.

### طاقة أمل

اكتشفت منذ أكثر من سنتين أنها مريضة بفيروس سي، وعندما تم الإعلان عن صرف عقار السوفالدى باعتباره علاجا جديدا له نتائج فعالة سارعت لتلحق لها مكانا فى قائمة انتظار طويلة إنها **أم أحمد٤٥سنة** ، سيدة من السيدات تنتظر سماع اسمها فى صالة انتظار السوفالدي، وتقول:" منذ أن تم الإعلان عن السوفالدى قدمت بياناتى على الموقع الخاص به على الإنترنت والتابع لوزارة الصحة من أجل الحصول عليه وذلك منذ شهر أكتوبر الماضى وإلى الآن ونحن فى شهر أغسطس لم أستلمه، وفى كل مرة يطلبون منى تحاليل جديدة مرة دهون، ومرة كلى ،وكبد، ولا أعرف ما سببها، ولكنها مكلفة جداً وأنا بعملها على حسابى وليس تبع المركز، وهذه التحاليل يطلبونها فى كل مرة لدرجة إنى فى مرة انهرت وصرخت و قلت لهم حرام أنا تعبت، أنا بستلف الفلوس اللى بعمل بها التحاليل، وأنا بتعالج أصلا على نفقة الدولة، والنهارده قالوا لى تعالى استلمى العلاج، لكن بعد المعهد لابد أن أذهب إلى وزارة الصحة لاستخراج الشيك الخاص بي، فالإجراءات كثيرة ومتعبة جداً، وأنا تعبانة جداً ومحتاجة العلاج».

### غضب الناس

وبكل غضب يقول **صلاح محمد** مدير عام فى وزارة المالية: «الإجراءات صعبة جداً، أنا فى مرة بكون موجود من الساعة ٨ الصبح بسلم ورقى للمتابعة، وأظل منتظرا اليوم كله حتى انهى الإجراءات الخاصة والورق المطلوب فيما يخص السوفالدي، وهذه مأساة، وسوء تنظيم من المعهد، فهذا المشهد من الازدحام والهرجلة لا يمكن أن نجده فى أى دولة متقدمة، وفى ناس بتيجى من ٥ الفجر، والناس مغلوبة على أمرها».

### طابور العيادات

فى العيادات طابور، وفى الصرف طابور هذا ما يؤكده **السيد محمد شعبان** يتلقى العلاج على نفقة الدولة ولا يعمل بسبب مرضه وابنه من يتولى الإنفاق عليه ويقول:" الواحد بييجى يوم علشان يتعالج بيفضل ٢٠ يوما بعده تعبان، أقسم بالله بَصَلى الفجر فى آشمون وبكون فى المعهد من الساعة ٦ الصبح حتى أتمكن من العودة إلى بيتى قبل المغرب، وفى كل مرة بيطلبوا منى تحاليل مكلفة جداً».

### إجراءات بطيئة

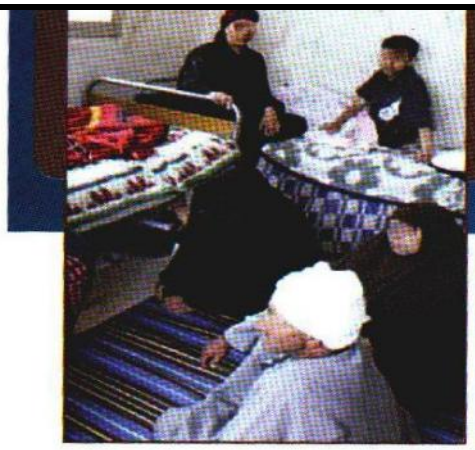
**سامح حسين مصطفى** يشكو أيضاً من بطء الإجراءات وطول الانتظار من أجل الصرف ويقول:" فيه ضغط لكن الناس هتعمل إيه تعبانة لكن المعهد بيبدأ شغله متأخرا مش قبل الساعة الواحدة ظهراً فى حين إن الناس بتكون

• ينصح الأطباء بإجراء تحليل شامل لمكونات الدم كل 6 شهور على الأقل.

VANTAGE COMMUNICATIONS
YOUR REPUTATION IS TOO PRECIOUS FOR SECOND BEST.

Roche

# PRESS CLIPPING SHEET



مرضى فيروس سى:

## صرف السوفالدى رحلة عذاب ومهانة

موجودة من بدري، ليه مش بيشتغلوا بدرى ويمشوا الناس، ودرجة الحرارة مرتفعة جداً والمكان غير مهيأ للانتظار لا مراوح ولا أجهزة تهوية إحنا نعتبر واقفين فى الشارع».

**أحمد منير** يعمل فى مصلحة الضرائب العامة أتى من أجل صرف السوفالدى لوالده المريض ويقول: " إحنا فى مهزلة، اليوم بيضيع من أجل صرف العلاج ومصالحى كلها بتتعطل، ومقدرش أسيب والدى يبجى لوحده لأنه هيتبهدل، فأنا من الساعة ٧ موجود، وقالوا لى دورك على الساعة ١ ظهراً.

فى وسط هذا الغضب الذى يسيطر على المرضى ظهرت سيدة وقالت لهم بانفعال:"محدش يجيب سيرة الدولة حاجة ماكناش بنلقيها قبل كده، الدولة بتعمل اللى عليها وزيادة وإيه المشكلة اننا نستنى أو ننتظر شوية».

ردت عليها **هالة السيد** وقالت لها:" احنا مش بنحس اننا عيانين إلا وإحنا جايين علشان نصرف الدواء، إحنا بنتهان لدرجة انى مرة عدت إلى منزلى فى العاشرة مساء لدرجة أن أهلى خرجوا للبحث عني، غير إنى استغرقت ٤ شهور من أجل إنهاء الورق والإجراءات من أجل الصرف، وأوقات كانوا بيعطلوا كل حاجة علشان تحليل وكنت بقول مش مشكلة لازم يمشوا صح، لكن حرام كل البهدلة دى علشان علبة دواء أو كشف لا يستغرق عند الدكتور ٥ دقايق».

### طول فتره الانتظار

أما فاطمة محمد ٥٥ سنة فهى منذ أن قدمت على السوفالدى فى أكتوبر الماضى لم تصرفه إلا فى شهر مايو الماضى وتقول:" حتى أحصل على السوفالدى كان لابد من استخراجى قرارا على نفقة الدولة وبالفعل اتقدمت على القرار

وتقول **سهام محمد**: «من ٧ شهور قدمنا الورق على النت، وعملنا تحاليل وأشعات، وكل مرة بموال، والناس الكبار المرضى لو مش معاهم عيل بيتعبوا لأنهم بيطلبوا منهم حاجات كتير من شباك لشباك، ومن موظف لموظف، ومن دور لدور، ٧ شهور انتظار تعتبر مده معقولة للناس منتظرة من ٨ أو ٩ شهور داخلين فى سنة وبعد صرف السوفالدى لازم كل شهر نعمل لفة محترمة، وبعدها نطلع على الوزارة علشان نختم الشيكات، ده غير الطوابير الطويلة اللى بنقف فيها، لكن بصراحة السوفالدى علاج ممتاز».

**بنورة ميروك ٥٠ سنة** تقول:" أنا عندى فيروس سى من سنة، وقدمت على السوفالدى من شهر يناير، وإلى الآن لم استلمه وكل ما اسألهم يقولوا لى لما ييجى دورك، هما مستنيين لما حالتى تدهور وبعدين يدونى العلاج، وهى دى بلدنا».

### على باب مدير المعهد

وعلى باب مدير المعهد يوجد عدد من المرضى وذويهم يودون مقابلته حتى يبت فى شكواهم المتعلقة بالسوفالدى وكانوا فى انتظاره لأنه كان لديه اجتماع ودخل إلى السكرتارية رجل صعيدى يدعى ممدوح من الأقصر ويقول:" جدى مات وهو عنده ١٢٨ سنة، إحنا عائلة معمرة، ووالدى عنده ٧٥ سنة وانتم مش عاوزين تصرفوا له السوفالدي، يعنى اسيبوا يموت من المرض ده ممكن يحارب، بس انتم هاتوا الدواء». وقد علمنا منه أن السوفالدى لايصرف لمن هم فوق سن الـ٧٥ سنة لأن نتائجه غير معلومة بالنسبة لهذا العمر.

كان لابد من رد على هذه الشكاوى التى جاءت على لسان المرضى فتوجهنا إلى الدكتور **باسم عيسى**، نائب مدير المعهد الذى تكرم بعشر دقائق من وقته بحجة عدم تعطيل مصالح المرضى وتأخيرهم وكان الرد المتوقع هو نفى كل الشكاوى وأن المرضى هم المتسببون فى عدم النظام، ويضيف: «داخل المعهد يتردد علينا يومياً حوالى ١٥٠٠ مريض، ويخضع لعلاج السوفالدى فعلياً ٩ آلاف مريض من المرضى المترددين على المعهد، وأكثر مدة ممكن أن ينتظرها المريض هى ٤أسابيع وهذا بالنسبة للمرضى الذين يتم علاجهم على نفقة الدولة حتى يتم التأكد أنهم لايتبعون التأمين الصحي، ولايوجد مرضى ينتظرون شهرين أو أكثر وهذا على نطاق معهد الكبد قد يكون هذا خارج المعهد، قد يكون المريض بيحسب المدة من تاريخ كتابته للبيانات على الإنترنت، لكن الوقت يتم حسابه من تاريخ تقديمه للاستمارة وهى عبارة عن بيانات طبية وإدارية خاصة بعمله وسكنه، يصرف بعدها العلاج بعد شهر على أقصى تقدير، والمعهد مخصص فقط لمن يصرفون نقديا أو يتم علاجهم على نفقة الدولة لكن من هم تبع التأمين يقومون بصرف الدواء من أماكن التأمين الصحى الخاصة بهم». ويؤكد **د.باسم** حتى لو كان هناك انتظار لصرف الدواء فإن هذا لايؤثر على تدهور حالة المريض لأن مريض الكبد لكى ينتقل من مرحلة إلى مرحلة أخرى فإن هذا يستغرق سنوات وليس شهورا.

وفيما يخص معاناة المرضى فى القدوم إلى المعهد مبكراً والانتظار حتى انتهاء حاجاتهم، **يقول د.باسم**: «ببساطة نحن فى المعهد لا نطلب من المريض أن يأتى مبكراً والعيادات تبدأ الساعة ١٢و٣٠ ، وفى كل الأحوال لن يستلم علاجه قبل الساعة الواحدة ظهراً، فهذه عادة الناس، بل على العكس هذا يسبب مشاكل وضغطا على المعهد، وأقصى ما يمكن فعله هو تغطية مكان الانتظار بتندة لحماية المرضى من الشمس ومن الصعب تخصيص مكان مغلق لهم فيه مراوح أو تكييفات لأن العيادات عندنا غير مكيفة بالكامل وهذا أمر خارج إمكانياتنا».

ويرى **محمود فؤاد**، مدير المركز المصرى للحق فى الدواء أن هناك بطئا شديدا فى صرف علاج سوفالدى للمرضى فهناك من قدم عليه فى شهر يوليو الماضى وسينتظر إلى شهر مارس القادم، وليس هناك تقدير لحالات المرضى وظروفهم ويرجع السبب الرئيسى فى ذلك إلى أن الصفقة التى اتفقت عليها الحكومة ممثلة فى وزارة الصحة محدودة تسمح لعلاج عشرات الآلاف فقط فى حين أن مصر بها ١٥ مليون مواطن مصاب بفيروس سي، فالكمية المتعاقد عليها تبلغ ٢٢٥ ألف علبة من السوفالدي، ومن حصلوا على العلاج فعلياً ٦٦ ألف فقط، وهو واثق من الأرقام التى لديه.

**وينفى الدكتور يحيى الشاذلي**، المتحدث الرسمى باسم اللجنة القومية لمكافحة الفيروسات الكبدية ما يتردد من أن صفقة السوفالدى محدودة،ويؤكد لايوجد ندرة فى الدواء وهو متوفر، ويقول:" ليس من المنطقى أن نقوم بتوزيعه لكل من هب ودب لابد أن يكون هناك نظام، ومنذ أن فتحنا باب صرف السوفالدى تقدم لنا مليون و١٠٠ ألف مريض نسبة من حصل على الدواء بلغت ١١٠ آلاف مريض.

ويوضح **الدكتور حسام عبد الغفار**، المتحدث الرسمى باسم وزارة الصحة الأسباب التى تشعر البعض بأن هناك بطء فى صرف السوفالدى ويقول:«عندما فتحنا الباب للتقديم، نبهنا أن الأولوية ستكون للحالات المتأخرة فقط، فوجدنا أن عددا كبيرا من المرضى تقدموا فاضطررنا للكشف على الناس كلها وهذا استهلك وقتا كبيرا، ثم فتحنا باب العلاج لكل المراحل، والمشكلة أبدأ ليست فى كميات الدواء لكن هناك بروتوكول علاج لابد من العمل به، فالأمر يتطلب كشفا دقيقا وبالتالى أطباء على درجة عالية من الخبرة، فكان العدد منذ البداية قليلا ثم دفعنا بأطباء آخرين بعد تدريبهم،وعندما بدأنا كان عدد المراكز ٨ فقط ثم زاد العدد إلى ١٦ ثم أصبح ٥١ مركزا تابعا للجنة القومية لمكافحة الفيروسات، وهى طريقنا لفتح مراكز جديدة تتبع الجامعات وصندوق تحيا مصر لتقليل الضغط.