

PRESS CLIPPING SHEET

PUBLICATION:	Radio & Television magazine
DATE:	21-May-2022
COUNTRY:	Egypt
CIRCULATION:	20,000
TITLE:	Forset Hayah, organization dedicated to treat children with rare diseases
PAGE:	78
ARTICLE TYPE:	Agency-Generated News
REPORTER:	Staff Report
AVE:	2,500

فرصة حياة

لعلاج الأطفال المصابين بأمراض نادرة

المرض، إنقاذ حياة الطفل ومستقبله.

- وأشادت الدكتورة أمال البشلاوي - أستاذ طب الأطفال وأمراض الدم بمستشفى أبو الريش الجامعي - بالاهتمام الذي توليه الدولة حالياً للأمراض النادرة، وتشجيعها ودعمها للجهود المدنية التي تتعاون مع سعي الحكومة في مواجهة هذه الأمراض، كما عبرت عن سعادتها لمشاركتها في الاحتفال، بإنشاء مؤسسة حياة والتي تعد الأولى في رعاية الأطفال المصابين بالأمراض النادرة. والتي تمثل جهوداً فريدة من نوعها لتوفير نفقات العلاج ومنها على سبيل المثال.. سفر الأطفال للخارج وزراعة نخاع موضحة.. أن الكثير من هذه الأمراض تتعلق بالتمثيل الغذائي لدى جسم الطفل، وبعد العلاج بزراعة النخاع هو الأمل الوحيد لإنقاذ حياة بعض المصابين بالأمراض الوراثية النادرة، ولذلك فإننا في مصر لتوفير زرع النخاع للعديد من المرضى.



خاتمة المؤتمر

تحت رعاية وزارة التضامن الاجتماعي عقدت مؤسسة "فرصة حياة للأعمال الخيرية" مؤتمراً صحفياً عن إطلاق أعمالها باعتبارها أول من تولي رعاية الأطفال المصابين بأمراض نادرة، ويأتي ذلك مواكماً للاهتمام الكبير الذي توليه الدولة حالياً لعلاج هذه الأمراض ودعواتها المتواصلة لتكاتف الجهود الحكومية من أجل ذلك.

وقالت الدكتورة غادة منيب مؤسس ورئيس مجلس أمناء المؤسسة: إن تكاتف المجتمع المدني لدعم الأطفال المصابين بالأمراض النادرة، والمساهمة في توفير العلاج لهم، يمكنه أن يحقق المستحيل ويغير حياتهم وحياة أسرهم، كما أشادت باهتمام الدولة بالمصابين بالأمراض النادرة، ومبادرة الرئيس عبدالفتاح السيسي بضرورة علاج المصابين بهذه الأمراض، وأكد الدكتور محمد جميل جاد الله - مدرس طب الأطفال بجامعة قناة السويس وعضو مجلس أمناء مؤسسة فرصة حياة - أن

الاهتمام بالمصابين بالأمراض النادرة سيسهم في رفع نسب الشفاء قائلاً: إن الأمراض النادرة تصيب أعضاء مختلفة، منها الأعصاب مثل ضمور العضلات الشوكي، ومرض دوشين وأمراض الدم المنجلية والجهاز التنفسي مثل التليف الكيسي، وأمراض التمثيل الغذائي، حيث كنا في البداية نعطي علاجات مؤقتة لهؤلاء الأطفال لعدم توافر الإمكانيات ونقص التوعية بالكشف المبكر، ولذلك فإن هدفنا الأول في فرصة حياة هو إنقاذ الطفل المريض من خلال سرعة توفير العلاج خلال المرحلة الذهبية والتي ينجح العلاج خلالها في وقف تطور

المصابين بالأمراض النادرة، ومبادرة الرئيس عبدالفتاح السيسي بضرورة علاج المصابين بهذه الأمراض، وأكد الدكتور محمد جميل جاد الله - مدرس طب الأطفال بجامعة قناة السويس وعضو مجلس أمناء مؤسسة فرصة حياة - أن