



يوم الأمراض النادرة

معلومات عامة

كيف يمكن أن يتغير الحال؟

رغم أن مرضى الأمراض الوراثية وأسرتهم يواجهون العديد من المعضلات ولكن هناك العديد من التطورات الإيجابية التي حدثت في السنوات الأخيرة. فتطبيق العديد من الاستراتيجيات الشاملة للأمراض النادرة أدى إلى نمو العديد من القوانين والسياسات الصحية العامة. وكل يوم يستمر حصد النتائج خاصة مع تعاون الدولي في مجال الرعاية الإكلينيكية والبحوث العلمية إضافة إلى تبادل الخبرات والمعلومات العلمية عن كل الأمراض النادرة وليس فقط حول أكثرها انتشاراً وحدوثاً، وكل هذا التقدم ساعد في تطور طرق كشف جديدة وأساليب علاجية حديثة.



RARE DISEASE DAY.ORG

يوم الأمراض النادرة

مع تحيات
موقع ومنتدى الوراثة الطبية



www.werathah.com



werathah



werathah



WerathahGenetics



werathah

هل يوجد علاج للأمراض النادرة؟

للأسف الكثير من الأمراض النادرة ليس له علاج شافٍ وكثير منها لم يتم حتى دراسته بأبحاث طبية حتى الآن. الأشخاص المصابون بمرض نادر يتم علاجهم في أحيان كثيرة ببعض الأدوية التي لم يسمح استعمالها نصياً من الإدارات التنظيمية للدواء مثل إدارة الغذاء والدواء الأمريكية وفي هذه الحالة قد يواجه المريض مشاكل متزايدة في سداد تكاليف هذه الأدوية من شركات التأمين التي قد ترفض سدادها لأنه لم يتم الاعتراف بهذا الدواء كعلاج لذلك المرض أو لا تسمح المؤسسات الحكومية بشراء هذه الأدوية لهؤلاء المرضى للسبب نفسه.

انضم إلينا لجعل صوت الأمراض النادرة مسموعاً

ما هي بعض المشاكل التي يعاني منها
المصابين بأمراض نادرة؟

- ← الصعوبة في الوصول إلى التشخيص الدقيق والصحيح.
- ← محدودية الخيارات العلاجية.
- ← صعوبة الحصول على طبيب أو مركز علاج صاحب خبرة في علاج الأمراض النادرة على وجه الخصوص.
- ← العلاج يكون باهظ التكاليف مقارنة بتكاليف علاج الأمراض الشائعة.
- ← مسائل سداد التكاليف المتعلقة بشركات التأمين الصحية ومؤسسات الرعاية الصحية الحكومية.
- ← صعوبة الحصول على الخدمات الطبية، الاجتماعية، الخدمات المالية أو المساعدة بشكل عام، لأن الطبيب العام والمتابع لهؤلاء المرضى ليس على دراية كافية بهذه الأمراض.



متى يعتبر المرض نادراً؟

يعتبر المرض نادراً إذا كان يصيب شخصاً واحداً من كل 2000 من السكان.

كم عدد المصابين بأمراض نادرة في العالم؟

هناك بين 6000 الى 8000 مرض نادر مصاب به أكثر من 60 مليون شخص في أوروبا والولايات المتحدة فقط. وهناك أكثر من 100 مليون مصاب بمرض نادر يعيشون في أنحاء العالم. قد لا يكون لدينا إحصائيات منشورة حول مدى انتشار الأمراض النادرة في كثير من الدول العربية ولكن لو قارنا بين النسبة والإحصائيات في الاتحاد الأوروبي الذي يعادل تعداد سكانه 380 مليون نسمة وتصيب هذه الأمراض فيه حوالي 30 مليون مواطن فإنه من المتوقع أن تكون نسبة انتشارها في العالم العربي قريبة من هذا العدد حيث أن عدد سكان الدول العربية بالمجمل يعادل 240 مليون نسمة.

ما هي أسباب حدوث الأمراض النادرة؟

80% من الأمراض النادرة لها أسباب وراثية محددة بينما البقية تنتج عن العدوى الفيروسية أو البكتيرية، أو الحساسية، أو لأسباب بيئية وغيرها.

من الذين يصابون بالأمراض النادرة؟

حوالي فرد من كل عشر أفراد مصاب بمرض نادر في العالم العربي وأيضاً بقية العالم. كثير من هذه الأمراض النادرة وراثية وتظهر منذ الولادة، إلا أن بعض الأمراض الوراثية لا تظهر إلا في وقت متأخر. حوالي 50% من الأشخاص المصابين بالأمراض النادرة من الأطفال، وتقريباً كل فرد فينا يعرف شخصاً مصاباً بمرض نادر ولكن بسبب ندرتها فإن كل مجموعة منهم لديهم مرض نادر مختلف عن الآخر وهذه الأمراض مجتمعة تشكل عبئاً كبيراً وتؤثر على المجتمعات بشكل كبير وواضح لذلك هي من شؤون الصحة العامة.

ما هو اليوم العالمي للأمراض النادرة؟

اليوم العالمي للأمراض النادرة هو يوم توعوي سنوي يقام في اليوم الأخير (28 أو 29) من شهر فبراير من كل عام، ويهدف إلى رفع مستوى الوعي للمجتمع وأصحاب القرار حول الأمراض النادرة وتأثيرها على حياة المصابين، وهو منسق من قبل يوروديس (EURORDIS) على المستوى الدولي ومجلس التحالفات الوطنية (COUNCIL OF NATIONAL ALLIANCES) ومنظمات المرضى على المستوى الوطني والمحلي.

من الفئة المستهدفة من الحملة؟

حملة التوعية بالأمراض النادرة تستهدف في المقام الأول عامة الناس ولكنها أيضاً مصممة لتشمل المرضى وممثلي المرضى، وكذلك السياسيين وعموم أصحاب القرارات والسلطات، وصناع السياسات، وممثلي التجارة والصناعة، والباحثين والمهنيين الصحيين وأي شخص لديه اهتمام حقيقي بالأمراض النادرة.



ما هو الهدف من اليوم العالمي للأمراض النادرة؟

هدفنا هو أن تعترف منظمة الصحة العالمية بآخر يوم من شهر فبراير كيوم عالمي ورسمي للأمراض النادرة ورفع مستوى الوعي بشكل أكبر عن الأمراض النادرة في جميع أنحاء العالم.

ما هي خصائص الأمراض النادرة؟

تتميز هذه الأمراض بتنوع كبير في أنواعها وفي أعراضها وليس بين مرض وآخر بل حتى بين مريض وآخر مصابين بنفس المرض. إن تشابه الأعراض مع أمراض أكثر انتشاراً قد يؤخر تشخيص هذه الأمراض ويزيد من صعوبة. هذه الأمراض تعيق وتؤثر على نوعية الحياة وتسلب المرضى الكثير من حرياتهم لأنها أمراض مزمنة وبعضها قد يسوء مع الوقت وقد يشكل خطراً على الحياة.

ما هي بعض الأمثلة للأمراض النادرة؟

الأمراض النادرة قد تكون أمراضاً نفسية، أمراض القلب والأوعية الدموية، أمراض الكروموسومات، أمراضاً جلدية، عدوى، غددًا صماء، أمراض الجهاز الهضمي، أمراض التمثيل الغذائي، أمراض الأعصاب، أمراض العيون، أمراض الرئتين، أمراض الكلى، وأمراض العظام. بعض الأمراض النادرة كالهيموفيليا والألبيينو لديها أسماء معروفة للعامة. الأمراض الأخرى تحمل اسم الطبيب المكتشف لها؛ على سبيل المثال مرض سنجد سقطي، أو تكون أسماؤها نسبة لأول مريض أو أول مستشفى تم اكتشاف المرض بها؛ على سبيل المثال متلازمة مرفأ هاربور. القائمة الكاملة للأمراض النادرة موجودة في صفحة المنظمة الوطنية للأمراض النادرة NORD وهي www.rarediseases.org