



اليوم العالمي للأمراض النادرة

في تونس توجد حوالي 400 نوعية مرض نادر يعاني منها قرابة 600 ألف شخص أي (مواطن على 20 في بلادنا مصاب بمرض نادر). وتعود أسباب هذه الاصابات في 85% من الحالات إلى أسباب وراثية .

- التشخيص سؤال محوري

تونس في 27 فيفري 2019- أعلنت " سانوفي تونس " والجمعية التونسية للأمراض الليزوزومية (Association *Tunisienne des Maladies Lysosomales*) عن التزامها بمساندة اليوم العالمي الثاني عشر للأمراض النادرة يوم 28 فيفري 2019 . ولاشك أن هذا اليوم يحيلنا على التحديات التي يواجهها المرضى وأقربائهم في حياتهم اليومية .

وينظم اليوم العالمي للأمراض النادرة (Rare Disease Day) سنويا في آخر يوم من شهر فيفري في نحو 90 بلدا. والهدف من تنظيم هذا اليوم هو تحسيس عموم الناس وأصحاب القرار بأهمية الأمراض النادرة وتأثيرها على حياة الأشخاص المعنيين ..

وفي تونس تغتنم " سانوفي تونس " و جمعية " ATML " الفرصة لتحسيس عموم الناس ومهنيي الصحة والباحثين وكذلك السلط العمومية بالأمراض النادرة ومخلفاتها على حياة المرضى . وبالنسبة لهذه الدورة الثانية عشرة فقد وضعت تحت شعار: " الأمراض النادرة : الواقع والآفاق " .

ويمكن تعريف الأمراض النادرة على أنها حالات تسمى أقل من شخص واحد من جملة 2000 شخص . ومع ذلك فإن عددها الهام (أكثر من 8000 حالة مرضية تم إحصاؤها) تجعل العدد الإجمالي للمرضى يفوق غالبا عدد المرضى المصابين بالسرطان. ويوجد في العالم حوالي 350 مليون شخص يعانون من هذه الأمراض .

ويمكن في هذا السياق القول إن شخصا واحدا من بين 20 شخصا معني بالأمراض النادرة التي تكون غالبا مزمنة أو قابلة للتطور وهي عموما خطيرة . وتتنوع أعراضها بشكل كبير : عصبية أو عضلية أو أفضية أو تعفننية أو مناعية أو سرطانية .

و صرحت الدكتورة هالة بوديوس من قسم طب الأطفال بمستشفى الرابطة ونائبة رئيس جمعية " ATML " قائلة : " في تونس هناك حقيقة وهي نقص المعلومة حول هذه الأمراض سواء بالنسبة إلى المرضى أو حتى لدى المهنيين وأصحاب القرار في الميدان الصحي . و يترتب عن هذا تأخر مهمّ وضارّ على مستوى تحديد نوعية المرض . وهذه الوضعية تزداد تعقيدا مع صعوبة الولوج إلى العلاجات والتغطية الطبية الضعيفة ونقص البنيات الملائمة " .

ويعتبر يوم الأمراض النادرة فرصة لإبراز تأثير هذه الأمراض على المرضى وعلى عائلاتهم . و بسبب ندرتها غالبا ما يصعب تشخيص هذه الحالات وعلاجها . كما يمكن أن يعاني المرضى من التشخيصات الخاطئة والتجارب لفترات طويلة رغم التجاهل لعدد الأطباء والأخصائيين. ويمكن لهم أن يقضوا سنوات بل عقودا من الزمن دون تشخيص صحيح مع ما يصاحب ذلك من آلام جسدية ومضاعفات وتأثيرات نفسية بسبب عدم معرفتهم لنوعية المرض الذي يعانون منه.

وفي هذا الإطار صرح الدكتور " جامع صديق " مدير الشؤون الطبية لسانوفي تونس والمغرب : " كشريك في المسار الصحي مع وحدتنا " سانوفي جزيم " كانت الأمراض النادرة دائما في صميم جهودنا البحثية لمدة 35 عامًا وخاصة



الأمراض الليزوزومية أو مجموعة الأمراض التي تجمع العجز الأنزيمي. نحن ندعم جهود البحث ونقترح علاجات مبتكرة تكون لديها القدرة على إحداث تغيير كبير في حياة الأشخاص الذين يعانون من أمراض نادرة ."

ويتطلب هذا التعقيد إيجاد حلول معًا والأخذ في الاعتبار بشكل أفضل احتياجات المرضى : الوصول إلى التشخيص وإلى علاجات ذات جودة تتلاءم مع أمراضهم ولكن أيضا الموارد والخدمات الضرورية لتحسين حياتهم اليومية. ولا تزال صعوبة التشخيص قضية رئيسية بالنسبة للمرضى وأسرةهم . وهنا يتوجب اتخاذ الإجراءات اللازمة لوضع خطة وطنية للأمراض النادرة وذلك من خلال :

- * تعزيز المعلومات لفائدة المهنيين في قطاع الصحة حول الأمراض النادرة.
- * تحسين أدوات التشخيص.

- * تشجيع البحوث وتطوير علاجات جديدة : عقد اجتماعات منتظمة بين الباحثين من القطاعين العام والخاص وتجميع السجلات و قواعد البيانات ونشر الدراسات السريرية.
- * تحسين الولوج إلى العلاج من خلال توفير تغطية صحية أحسن و من خلال استرجاع أفضل لمصاريف العلاجات عندما توجد وكذلك التكفل بالأعراض المرضية وجودة الحياة (علاج النطق وإعادة التأهيل الوظيفي والعلاج المهني والتكفل النفسي) .
- * تنظيم حملات التوعية حول الأمراض النادرة لفائدة عموم المواطنين.

وفي هذا الإطار صرحت الدكتورة بشرى أنفلوس مديرة نشاط " Sanofi Genzyme " في تونس والمغرب وليبيا : " كشریک في الرحلة الصحية مع وحدتنا *Sanofi Genzyme* كانت الأمراض النادرة دائما في صميم جهودنا البحثية وخاصة الأمراض الليزوزومية أو مجموعة الأمراض التي تجمع العجز الأنزيمي. ونحن نخصص جهودا كبرى لتطوير العلاجات المتطورة للأمراض النادرة التي من شأنها إحداث تغيير كبير في حياة الأشخاص الذين يعانون منه. كما ننظم برنامجا انسانيا يهدف إلى تسهيل معالجة هذه الأمراض. "

وتبقى احتياجات المرضى عديدة : الحصول على التشخيص والولوج إلى العناية الملائمة وإلى الموارد والخدمات اللازمة بصفة يومية... والقائمة طويلة . لذلك نشهد تعبئة لدى الباحثين والجامعيين والمهنيين والسلطات الصحية بهدف مواصلة الجهود لتعزيز البحث وإيجاد حلول علاجية للمرضى.

نبذة عن اليوم العالمي للأمراض النادرة

يعبئ هذا اليوم كافة الفاعلين في مجال الأمراض النادرة : المرضى وجمعيات المرضى ومهنيي الصحة والباحثين والسلطات والصناعيين. وتُظمت أول نسخة من اليوم العالمي للأمراض النادرة عام 2008 في أوروبا ومنذئذ تُعَمَّم في 94 بلدا. وستعقد نسخة 2019 يوم الخميس 28 فيفري . ومن أهداف هذا اليوم العالمي توعية العموم والسلطات الصحية والعلمية بأهمية التحديات التي تجب مواجهتها لرعاية أفضل للأشخاص المصابين بأمراض نادرة. ويتم تنسيقه من طرف " أوروديس " الائتلاف غير الحكومي المؤلف من 765 جمعية للمرضى في 69 بلدا.

نبذة عن الجمعية التونسية للأمراض الليزوزومية (ATML)

هي جمعية تم تأسيسها حديثا من قبل المرضى وأولياء المرضى المصابين بالأمراض " اليتيمة " والنادرة الذين انخرطوا في حوض حرب يومية ضد هذه الأمراض التي عادة ما تكون معيقة في غياب العناية الملائمة متعددة الاختصاصات من أجل تحسين الحياة اليومية لهؤلاء الأشخاص الذين من حقهم أن يكبروا وأن يندمجوا في المجتمع وأن يحلموا بحياة كريمة. وتسمح هذه الجمعية للمرضى وعائلاتهم بالالتقاء وتبادل تجاربهم وتقاسم ظروف حياتهم اليومية التي يعيشون وهي غالبا ظروف صعبة أمام صعوبة التشخيص والتكفل الطبي والولوج إلى العلاج المتاح حاليا من خلال التجارب السريرية فقط أو من خلال البرامج الإنسانية التي تقوم مؤسسات الصناعات الدوائية متعددة الجنسيات بتطويرها .



سانوفي جنزيم، رائد الطب المختص

سانوفي جنزيم هي الوحدة العالمية لطب الاختصاصات (أمراض نادرة، التصلب المتعدد، علم الأورام، علم الدم وعلم المناعة) التابع لسانوفي. نساعد المرضى المعانين من أمراض معيقة ومعقدة، وغالبا صعبة التشخيص والمعالجة. نلتزم بالبحث والتنمية لتطوير علاجات متطورة فضلا عن خدمات مناسبة. نتطلع لتجسيد أمل جميع المرضى وأقربائهم. تعد اكتشافاتنا العلاجية الرائدة في مجال الأمراض الجينية النادرة وإسهاماتنا معترف بها بالإجماع في العالم بأسره.

نبذة عن سانوفي

تتجلى مهمة سانوفي في مساندة النساء والرجال الذين يواجهون مشاكل صحية. وبوصفها مقاولة صيدلية حيوية عالمية مختصة في صحة الإنسان، فإنها تعمل على الوقاية من الأمراض بفضل لقاحاتها وابتكارها. نساعد جميع الأشخاص سواء المصابين بأمراض نادرة أو ملايين الأشخاص المعانين من أمراض مزمنة. تحول سانوفي ومستخدميها 100.000 في أزيد من 100 بلد الابتكار العلمي إلى حلول صحية في جميع أرجاء العالم. بعث نفس جديد في الحياة ، Empowering Life ، سانوفي

www.sanofi.com

نبذة عن سانوفي تونس

توجد سانوفي الرائد الصيدلي في تونس منذ أكثر من 30 سنة. تتمثل أنشطة سانوفي في تونس في تسجيل وإنتاج وتوزيع وتسويق الحلول العلاجية المرتكزة على حاجات المرضى في أهم المحاور العلاجية: داء السكري والطب القلبي الوعائي، الطب العام، الأمراض النادرة، اللقاحات، وصحة العموم. كما تمتلك سانوفي تونس وحدة صناعية تنتج سنويا أكثر من 30 مليون علبه

www.tn.sanofi.com

العلاقة مع وسائل الإعلام

مريم التريكي

مكلفة بالاتصال والمسؤولة الاجتماعية

لمؤسسة سانوفي تونس وليبيا

الهاتف : 0026031388200

myriam.triki@sanofi.com

بلاغ صحفي

المصدر : Sanofi (EURONEXT : SAN) (NYSE : SNY)

