

تضامن واسع مع التوأم المصري «علياء وفريدة» لجمع 80 مليون جنيه



بعد أن تصدرت قضية الطفلة المصرية رقية مريضة ضمور العضلات الشوكي من النوع الثاني، مواقع التواصل الاجتماعي هذا الأسبوع، وجمع المصريون تبرعات لها بقيمة 40 مليون جنيه ثمن حقنة الضمور، تصدرت قصة التوأم علياء وفريدة المصابتين بالمرض نفسه صفحات التواصل الاجتماعي، وحظيت باهتمام ومشاركات واسعة للمساعدة في جمع التبرعات لهما. بحسب صحيفة «الشروق» المصرية، بسبب إصابتهما بمرض نادر يسمى ضمور العضلات الشوكي «إما حياة طبيعية أو حياة على كرسي متحرك وسط أجهزة تنفس».

وتبلغ علياء وفريدة من العمر سنة و5 شهور ونصف، وتعاين «ضمور العضلات الشوكي» الذي بدأت أعراضه تظهر عليهما في سن 7 شهور، بعدما لاحظ الوالدان تأخراً حركياً تعانيه الطفلتان، وهو ما لم يتحسن بالعلاج الطبيعي، ومن ثم أُجري عدد من الفحوص كان آخرها رسم أعصاب وعضلات، ليكتشف الوالدان أن طفليهما مصابتان بـ «ضمور العضلات الشوكي» وهو مرض جيني نادر يؤثر في الحركة والبلع والتنفس، وحال تدهور الحالة قد تصل للوفاة. وأشارت الأم إلى أنها تحتاج لجمع 80 مليون جنيه، لأن الطفلة الواحدة تحتاج لحقنة ثمنها بعد ارتفاع سعر العملة يقارب الـ 40 مليون جنيه مصري، وهي حقنة تحقق لمرة واحدة في العمر للطفل المصاب، عن طريق الوريد ولمدة

المفقود، المسؤول عن الحركة في كل عضلات الجسم. «smn1» ساعة لإدخال جين سليم بديل عن جين وأشارت إلى أن الطفلتين تبلغان عاماً و9 شهور، وأنه في حال تأخر الحصول على الحقنة قبل عامين، فإن الأعراض ستزداد للأسوأ وستصل لعدم القدرة على الحركة بشكل كامل حتى تحريك كف اليد، وكلما كان الحصول على الحقنة مبكراً يتم تجنب تلك الأعراض.

وأطلقت والدتا الطفلتين صفحة لدعمهما، تحمل اسم «حملة إنقاذ حياة علياء وفريدة»، حيث دشّن رواد موقع التواصل الاجتماعي «فيسبوك» وسوماً تضامنية لإنقاذ الطفلتين، مثل وسم «أنقذوا عليا وفريدة»، و«مبادرة ضمور العضلات الشوكي تحت السنتين».

وأضافت أنها رُزقت بعلياء وفريدة بعد صبر 7 سنوات دون إنجاب، وأن مرض الضمور العضلي الشوكي يهدد حياتهما وينذر بوفاتهما في حال لم تتلق كل منهما حقنة يبلغ سعر الواحدة منهما 40 مليون جنيه مصري.

أعلنت أسرة الطفلتين علياء وفريدة المعروفتين إعلامياً بتوأم الضمور العضلي الشوكي، عن فتح حساب للتبرع لجمع تكلفة حقنيتين لعلاج الضمور مدى الحياة يصل سعرهما لـ 80 مليون جنيه مصري.

ويتم التبرع عبر بنوك «سي أي بي» باسم «علياء محمد حسين»، (100052661158)، وباسم «فريدة محمد حسين»، (100052660868)، وفي بنك مصر باسم «علياء وفريدة محمد حسين محمد سليمان»، بحساب رقم (4640001000012398)، والبنك الأهلي المصري باسم «الطفلتين علياء وفريدة محمد حسين» بحساب رقم (1469551439731400016)).