أخبار الدار, أخبار الصحة

26 مارس 2023 21:53 مساء

الإمارات الخامسة عالمياً والأولى عربياً في توفير علاج لمرض نادر

«دبي: «الخليج

في خطوة تؤكد ريادة مؤسسة الإمارات للخدمات الصحية في تقديم خدمات صحية مستدامة ومتكاملة، وفّرت المؤسسة عبر "مستشفى القاسمي للنساء والولادة والأطفال" إحدى المنشآت التابعة لها، علاجاً لمرض جيني نادر جداً يُعرف باسم نقص حمض «السفينغوميليناز»، لتصبح الإمارات خامسة دولة في العالم، والأولى في الشرق الأوسط، لتوفير هذا العلاج.

ووفّر العلاج لطفلة في الخامسة، حوّلت إلى عيادة الأمراض الوراثية بالمستشفى.

وأكدت الدكتورة صفية الخاجة، مديرة المستشفى، أنه وبناء على رؤية المؤسسة بالريادة في تقديم الخدمات الصحية، بدأ توفير هذا العلاج الجديد الذي يعدّ الأول والوحيد ببدائل الإنزيم المتاح في العالم لمعالجة نقص حمض «السفينغوميليناز» بعد موافقة إدارة الغذاء والدواء الأمريكية (FDA) على المنتج.

وأشارت إلى أن هذا المرض لم يحدّد مدى انتشاره، حيث يصيب واحداً من كل 250 ألفاً، وأنه اضطراب كيميائي حيوي نادر وراثي، ينطوي على نقص الإنزيم الحمضي اللازم، لتحطيم أحد المركبات الدهنية، ما يؤدي إلى قصر القامة وتغيير في ملامح المريض، وتضخّم الأعضاء الداخلية وتراكم الدهون في الجسم.

فيما كشفت الدكتورة فاطمة آل علي، استشارية أمراض وراثية ورئيسة قسم الأمراض الوراثية بالمستشفى، أن المؤسسة تسعى دائماً إلى توفير العلاج للمرضى دون انقطاع، بنظام صرف الأدوية الذي فعّل ليتوافق مع احتياجات المرضى من هذا النوع والمتطلبات الطبية اللازمة لمعالجة الحالة، عبر تطوير السجل الإلكتروني للمريض واستخدام التقنيات لضمان استمرارية العلاج.

وبيّنت أن العلاج يمنح للأطفال البالغين المصابين بنقص هذا الإنزيم، ما يسهم في علاج المشكلة. والمرضى الأكثر تضرراً بتداعيات هذا المرض قد يصابون بأعراض عصبية، ويعد متوسط البقاء على قيد الحياة مع هذا المرض من سنتين إلى ثلاث سنوات. وقد يعيش مرضى آخرون حتى مرحلة البلوغ، لكن تقلّ فرص بقائهم على قيد الحياة بسبب حدوث فشل في الجهاز التنفسي.

"حقوق النشر محفوظة "لصحيفة الخليج .2024 ©