

## مشروع لإنشاء سجل وطني للأمراض النادرة





أبوظبي - عماد الدين خليل

كشفت فعاليات المؤتمر الدولي الثاني لجمعية الإمارات للأمراض النادرة، الذي انطلق الخميس في أبوظبي بمشاركة أكثر من 1000 طبيب ومختص من داخل الدولة وخارجها، عن البدء في مشروع جديد لإنشاء سجل وطني للأمراض النادرة تقوم عليه جامعة الإمارات ووزارة الصحة ووقاية المجتمع ودائرة الصحة في أبوظبي، لحصر الأمراض النادرة في الدولة والأمراض الأكثر انتشاراً وإيجاد الأدوية والعلاجات اللازمة لها.

وأشاد المشاركون في فعاليات المؤتمر بجهود دولة الإمارات في تأسيس برنامج الجينوم الإماراتي، ووضع خريطة الجينوم المرجعي لمواطني الدولة عن طريق دراسة التسلسل الجيني الكامل للمواطنين بأحدث التقنيات، ليوفر قاعدة بيانات وراثية للاستفادة منها في المجال الطبي الوقائي والتشخيصي.

ويناقد المؤتمر أحدث الطرق التشخيصية والعلاج المبكر للعديد من الأمراض النادرة، وذلك ضمن 39 جلسة علمية يشارك فيها أكثر من 67 متحدثاً، منهم 12 خبيراً دولياً، إضافة إلى تنظيم 10 ورش عمل تخصصية وتفاعلية يشارك فيها المرضى وأسرتهم.

وقالت الدكتورة أمل محمد الطنجي، استشارية علم الوراثة الأيضية بمدينة الشيخ خليفة الطبية بأبوظبي، رئيسة المؤتمر وعضو مجلس الإدارة بجمعية الإمارات للأمراض النادرة، إن المؤتمر ركز في يومه الأول على قضية التشخيص باعتباره حجر الزاوية لكشف الأمراض النادرة بمختلف أنواعها، إضافة إلى استعراض برنامج الجينوم الإماراتي الذي تنبع منه مجموعة من البرامج الوقائية، التي تصب في خدمة الأمراض النادرة.

"حقوق النشر محفوظة" لصحيفة الخليج. © 2026.