



الأربعاء 26 رمضان 1446 هـ - 26 مارس 2025

## أخبار النافذة

[حماس تدعو للنفي العام في مواجهة العدوان الإسرائيلي الفراعنة والأسود والخضر.. انتصارات عربية في تصفيات كأس العالم الجيش السوداني يكشف خريطة سيطرته الميدانية وسط تقدم عسكري واسع النشطاء عن حذف 3 ملايين مستفيد من "تكافل وكرامة": قتل متعمد للفقراء برنامج تلفزيوني مثير للدكتور مبروك عطية!! مصر تهدد حماس: قبول شروط تل أسب أو طرد الأسرى المحررين!! مفيش حاجة بلاش...البنك المركزي يفرض رسوماً على خدمات انستاياي بداية من أبريل بدءاً من 1 إبريل.. البنك المركزي يفرض رسوماً على تحويلات انستاياي](#)

□

Submit

Submit

- [الرئيسية](#)
- [الأخبار](#)
  - [اخبار مصر](#)
  - [اخبار عالمية](#)
  - [اخبار عربية](#)
  - [اخبار فلسطين](#)
  - [اخبار المحافظات](#)
  - [منوعات](#)
  - [اقتصاد](#)
- [المقالات](#)
- [تقارير](#)
- [الرياضة](#)
- [تراث](#)
- [حقوق وحرية](#)
- [التكنولوجيا](#)
- [المزيد](#)
  - [دعوة](#)
  - [التنمية البشرية](#)
  - [الأسرة](#)
  - [مديا](#)

[الرئيسية](#) « [تقارير](#)

كارثة ضمور العضلات... المرضى بين المعاناة والتجاهل الحكومي





الأربعاء 26 مارس 2025 11:00 م

في قلب محافظة المنيا، تحمل منى، ذات الـ42 عامًا، نجلها عبد الهادي، البالغ من العمر 24 عامًا، يوميًا إلى المستشفى، في رحلة عسذاب مستمرة تمتد لعشرة كيلومترات. يعاني عبد الهادي من ضمور العضلات الشوكي، وهو مرض نادر يهدد حياته، لا تقتصر معاناته على المرض نفسه، بل تمتد إلى نقص العلاج، وارتفاع تكاليفه، وغياب الرعاية الطبية المتخصصة. منى ليست وحدها في هذه المعاناة، فأبناءها الثلاثة جميعهم مصابون بالمرض ذاته، دون أي تغطية صحية أو دعم حكومي، وتصف منى الوضع قائلة: "ابني الأكبر يحتاج إلى أجهزة تنفس صناعي، ولكن المستشفيات تفتقر إلى هذه الأجهزة، وحتى الأطباء المختصين في التعامل مع هذه الحالات نادرون." رغم محاولاتها المتكررة للحصول على دعم من برامج الرعاية الاجتماعية مثل "تكافل وكرامة"، فإنها لم تجد أي استجابة.

### مرضى بلا علاج.. رحلة البحث عن الدواء

تعاني مصر من نقص حاد في أدوية علاج ضمور العضلات، بسبب ارتفاع أسعار الدولار، ما أدى إلى أزمة خانقة في سوق الدواء، ورغم المبادرات الحكومية المعلنة، إلا أن المرضى ما زالوا ينتظرون تنفيذ الوعود. وتكشف دعاء عاطف مكاوي، استشاري أمراض المخ والأعصاب، أن عدد مرضى ضمور العضلات في مصر غير محدد بدقة، لكن المعدلات العالمية تشير إلى أن واحدًا من كل خمسة إلى عشرة آلاف شخص مصاب بالمرض. "المرضى يواجهون مشكلة كبيرة في التشخيص الصحيح"، تقول مكاوي، مضيفة أن معظم الأدوية التي توصلت إليها الأبحاث متاحة، ولكن إجراءات الحصول عليها معقدة للغاية.

### أحكام قضائية لا تجد طريقها للتنفيذ

حصل العديد من أهالي المرضى على أحكام قضائية تُلزم التأمين الصحي بتغطية تكاليف العلاج، لكن التنفيذ بقي معلقًا. مينا ناجي، والد طفل مصاب بمرض "دوشن"، حصل على حكم قضائي عام 2023، يلزم الحكومة بتوفير العلاج لابنه، لكنه لم يُنفذ حتى اليوم. هيئة التأمين الصحي تبرر موقفها بعدم توافر الدواء، رغم إعلان وزارة الصحة عن توفيره.

ورغم أن الدولة أطلقت مبادرات لعلاج المرضى، إلا أن التنفيذ الفعلي لتلك المبادرات لم يتحقق، وفقًا لرئيسة الجمعية لمرضى ضمور العضلات، شريفة مطاوع، التي تؤكد أن حياة المرضى تتدهور بسبب نقص العلاج.

### بين الأمل واليأس.. أصوات المرضى وأهاليهم

هناء أبو السعد، والدة طفل مصاب بضمور العضلات، تصف رحلتها مع المرض قائلة: "ابني يحتاج إلى دواء 'زولجنسما'، الذي تصل تكلفته إلى 3 ملايين دولار، وهو مبلغ لا تستطيع أي أسرة تحمله." تصيف: "حاولت التواصل مع المستشفيات الحكومية، لكن الرد دائمًا كان أن الإمكانيات محدودة، وعليّ الانتظار، دون تحديد موعد واضح." من جانبه، يروي محمود الغيطاني من أسبوط قصة ابنته المصابة، التي بدأت تعاني من المرض منذ أن كانت في الرابعة من عمرها، قائلاً: "لا يوجد أطباء متخصصون في محافظتنا، وكلما احتجنا إلى استشارة طبيب، نضطر للسفر إلى القاهرة، ما يمثل عبئًا ماليًا إضافيًا."

## ردود الأفعال والمطالبات

في ظل هذه المعاناة، يتزايد الضغط الشعبي على الحكومة لاتخاذ إجراءات فورية. طالب العديد من النواب في البرلمان بضرورة توفير الأدوية بشكل عاجل، وإنشاء مراكز طبية متخصصة لعلاج مرضى ضمور العضلات.

من جانبه، أكد المتحدث باسم وزارة الصحة أن الحكومة تعمل على إدراج بعض أدوية ضمور العضلات ضمن منظومة التأمين الصحي الشامل، لكن لم يُحدد جدول زمني لذلك. في حين يرى المرضى وأهاليهم أن الحلول المتاحة لا تزال غير كافية، ولا تتناسب مع حجم الكارثة.

[الأسرة](#)

## 17 نصيحة مهمة للتعامل مع الطفل العنيد في المذاكرة أيام الامتحانات

[الأربعاء 1 يناير 2025 11:00 م](#)

[تراث](#)

## [السير إلى الله](#)

[الست 7 ديسمبر 2024 08:00 م](#)

## مقالات متعلقة

!!«ديعلا دعبع فداو كحكلا لك» طيسقتلا ضرع ش عذير قفلا!

[الفقر ينعش عروض التقسيط «كل الكحك وادفع بعد العيد»!!](#)

!نينة جلالا رطاحل باقم وروب تارايلام 4 يسيسلا خصة ابورو .. ناسنلا قوقد مضبوقة تلاهاجة

[تجاهلت تقويضه حقوق الإنسان.. أوروبا تضخ للسياسة 4 مليارات يورو مقابل حظر اللاجئين!](#)

ةينويهصلا برحلا ةلام عدل رصموي نويهصلا ل لة دلا ن يي يوج رسج .. يسيسلا دياز ن با ةرايز ع م انمازة

[تزامنا مع زيارة ابن زايد للسياسة... حسر حوي بين الاحتلال الصهيوني ومصر لدعم آلة الحرب الصهيونية](#)

!ةيردنكسلا قرغل لادوي جد ماصء روتكدلاءمضفلا ملاء

[عالم الفضاء الدكتور عصام حجي ودلائل غرق الاسكندرية!](#)

- [التكنولوجيا](#)
- [دعوة](#)
- [التنمية البشرية](#)
- [الأسرة](#)
- [مديا](#)

- [الأخبار](#)
- [المقالات](#)
- [تقارير](#)
- [الرياضة](#)
- [تراث](#)
- [حقوق وحرابات](#)

□

- 
- 
- 
- 
- 
- 

أدخل بريدك الإلكتروني

جميع الحقوق محفوظة لموقع نافذة مصر 2025 ©