

عذاب أطفال «دوشين» بين عضلات تنهار وعلاج بالملايين □ كيف نزعّت الحكومة الأمل من الصغار وحولت مرضهم لعجز دائم؟



الأربعاء 1 يوليو 2026 07:00 م

كشفت استغاثات مئات الأسر في مصر عن أزمة علاج أطفال ضمور العضلات "دوشين" داخل المستشفيات، بعدما تحولت الموافقات البطيئة والكلفة الفلكية إلى عائق يسرق الحركة من الأطفال ويدفعهم نحو عجز دائم □

وبذلك لم تعد القضية ملفاً طبياً نادراً، بل فضيحة سياسية وإنسانية تكشف دولة تترك الأطفال في سباق مع الزمن، بينما تختبئ المؤسسات خلف أوراق ولجان وتمويل متعثر لا ينتظر المرضى نهايته □

مرض يلتهم الطفولة بصمت

تبدأ مأساة ضمور العضلات دوشين غالباً بتعثر متكرر وصعوبة في صعود السلم، ثم تتحول العلامات الصغيرة إلى إنذار ثقيل، لأن غياب بروتين الديستروفين يترك العضلات مكشوفة أمام التلف المستمر □

كما أن المرض لا يكتفي بإضعاف الساقين، بل يمتد مع الوقت إلى عضلة القلب والجهاز التنفسي، فيصبح الطفل محاصراً بين كرسي متحرك محتمل وخوف عائلي لا ينقطع من التدهور □

لذلك تبدو كل حركة بسيطة داخل البيت أو المدرسة معركة يومية، فالطفل الذي كان يركض يفقد تدريجياً قدرته على الوقوف، بينما تراقب الأسرة الانهيار البطيء بلا قدرة حقيقية على إيقافه □

ومن ثم فإن التأخر في التشخيص أو العلاج ليس تفصيلاً إدارياً، بل خسارة عضلية لا تعوض، لأن الألياف التي تتلف لا تعود بسهولة، وكل شهر ضائع يخصم من فرصة الطفل في الحركة □

غير أن الأزمة تتضاعف حين يصبح الدواء موجوداً في العالم وغائباً عن الطفل المصري، فالعلم يتقدم، والموافقات تتأخر، والفجوة بين المختبر والسرير تتحول إلى حكم غير معلن على الفقراء □

علوّة على ذلك يؤكد الطبيب كريغ ماكدونالد، المتخصص في أمراض الأعصاب والعضلات وتأهيل الأطفال، أهمية الرعاية الدقيقة والعلاج المبكر في دوشين، لأن إدارة المرض تحتاج متابعة طويلة ومتعددة التخصصات لا قرارات متقطعة □

بناءً على ذلك فإن التعامل مع دوشين كمكلف عادي داخل طوابير العلاج على نفقة الدولة يمثل خطراً مضاعفاً، لأن المرض سريع ومكلف، والبيروقراطية البطيئة هنا ليست انتظاراً بل إتلافاً منظماً للفرصة □

في المقابل تعيش الأسر تحت ضغط نفسي قاس، فالأم ترى ابنها يفقد مهارة بعد أخرى، والأب يطارد تقارير وتحاليل وموافقات، بينما النظام الصحي يطلب وقتاً لا يملكه جسد الطفل □

دواء بملايين الدولارات وإجراءات بلا رحمة

في الآونة الأخيرة تصاعدت الاستغاثات بسبب صعوبة الوصول إلى علاجات حديثة، بينها علاجات تخطي الأكسون والعلاج الجيني إلفيديس، وهي خيارات لا تناسب كل المرضى، لكنها تمثل نافذة أمل لبعض الحالات المؤهلة □

كما أن هذه العلاجات لا تعمل بالمنطق الدعائي البسيط، فهي تحتاج تشخيصاً جينياً دقيقاً، وتحديد الطفرة المناسبة، وفحوصاً للقلب والكبد والمناعة، ومركزاً مؤهلاً للمتابعة قبل الجرعة وبعدها

لزيادة القسوة، تصل تكلفة إيفيديس إلى نحو 3.2 مليون دولار للجرعة الواحدة، وهو رقم يطرد الأسرة العادية خارج أي قدرة ذاتية، ويجعل النجاة مرتبطة بقرار حكومي أو تغطية تأمينية استثنائية

لذلك يصبح الحديث عن العلاج المجاني ناقصاً إذا بقيت تكلفة الإقامة والفحوص والاستيراد والمتابعة خارج الحساب، لأن الأسرة لا تواجه ثمن الدواء فقط، بل شبكة طويلة من المصاريف المرافقة

ومن ناحية أخرى شددت هيئة الغذاء والدواء الأمريكية في 2025 تحذيرات السلامة الخاصة بإيفيديس بعد تقارير عن فشل كبدي حاد قاتل لدى مرضى غير قادرين على المشي، ما يجعل المتابعة الصارمة ضرورة لا رهاية

غير أن التحذيرات الطبية لا تبرر تعطيل المرضى المؤهلين، بل تفرض بناء مسار وطني واضح، يحدد من يستحق العلاج، ومن يحتاج متابعة، ومن لا يناسبه الدواء، بدل ترك الأسر بين الشائعات والانتظار

إلى جانب ذلك يوضح الباحث جيري منديل، أحد أبرز مطوري العلاج الجيني لدوشين، أن هذه العلاجات تستهدف أصل الخلل عبر إنتاج نسخة وظيفية من الديستروفين، لكنها ليست بديلاً عن الرقابة الطبية الصارمة

بالتالي فإن الأزمة المصرية ليست في ندرة العلاج وحدها، بل في غياب سياسة معلنة للشراء والتقييم والمتابعة، فالعقار شديد الكلفة وشديد الحساسية، ولا يجوز أن يدار بمنطق الوساطة أو رد الفعل

طلب إحاطة يكشف عجز الدولة

في هذا السياق تقدم النائب محمد سامي شهادة طلب إحاطة إلى رئيس مجلس الوزراء ووزير الصحة ووزيرة التضامن، بعد شكاوى أسر مرضى دوشين من تأخر أو تعثر إجراءات توفير العلاج اللازم

كما أشار الطلب إلى حالة الطفلين عمر ويونس من مركز منيا القمح، بعدما أثارت مناشدة والدتهما تفاعلاً واسعاً، وكشفت حجم الخوف الشعبي من ضياع الأطفال بين الموافقات الطبية والتمويل والتبرعات

ومن ثم طالب النائب بتوضيح حقيقة وقف أو تعليق أو تأخير العلاج، وبيان ما إذا كانت هناك معوقات مالية أو إدارية أو تنظيمية أو فنية تقف وراء الأزمة التي تطارد الأسر

غير أن السؤال الأهم يتجاوز طلب الإحاطة نفسه، فهل تحتاج حياة طفل إلى ضجة على مواقع التواصل كي تتحرك الجهات المعنية، أم أن الدولة تملك نظاماً عادلاً ينقذ المريض قبل أن يصرخ

علاوة على ذلك فإن إدراج دوشين عاجلاً ضمن أولويات العلاج على نفقة الدولة لا يكفي وحده، ما لم يرتبط بسجل وطني للمرضى، ولجان تقييم سريعة، وجدول زمني ملزم للرد والتنفيذ

وبحسب الباحثة ناتالي غومانز، التي شاركت في دراسات تخطي الأكسون، فإن هذا النوع من العلاج يعتمد على الطفرة الجينية المحددة، بما يعني أن العدالة تبدأ من إتاحة الاختبار الجيني لا من إعلان الدواء فقط

بناءً على ذلك يجب أن تتحمل وزارة الصحة مسؤولية كاملة عن فحص الملفات واستيراد الأدوية وتحديد المراكز المؤهلة، لأن ترك الأسر تبحث وحدها عن ملايين الدولارات يعني خصصة النجاة وترك الفقراء للموت البطيء

في النهاية، تكشف أزمة أطفال دوشين وجهاً قاسياً للمنظومة الصحية، حيث يتحول المرض النادر إلى اختبار أخلاقي للدولة، إما أن تنقذ الطفولة بخطة واضحة، أو تواصل إدارة العجز بالأختام والانتظار