

مرضى الأمراض النادرة في مصر بين عجز الدولة وإذلال التبرعات



السبت 11 أبريل 2026 10:40 م

يتحول مسار علاج الأمراض النادرة في مصر من مسار يفترض أنه مضمون عبر الدولة إلى رحلة معقدة تبدأ بالبحث عن تشخيص وتنتهي بمحاولات جمع المال من الحكومة أنشأت صندوقًا بالقانون رقم 139 لسنة 2021 ليكون أداة تدخل عاجل، ثم عدلت الإطار في فبراير 2024 بإضافة لجنة علمية، لكن الوقائع اليومية تكشف أن هذه الأدوات لم تمنع تحول المرض إلى عبء مالي مباشر على الأسر.

تتزامن هذه التطورات مع توسع برامج رسمية مثل فحص حديثي الولادة لـ 19 مرصًا وراثيًا خلال أول 72 ساعة، وإعلان استراتيجية وطنية للأمراض النادرة غير أن هذا التوسع لا يعكس بالضرورة على الحالات التي تقع خارج نطاق البرامج أو تتأخر في التشخيص، وهو ما يفتح فجوة واضحة بين ما تعلنه الدولة وما يواجهه المرضى فعليًا.

أزمة تبدأ قبل العلاج

تبدأ الأزمة فعليًا من مرحلة التشخيص التي تمثل نقطة الدخول إلى أي مسار علاجي من الدكتور طارق طه، رئيس وحدة الخلايا الجذعية بمركز البحوث الطبية والطب التجديدي، يؤكد أن غياب بروتوكول تشخيصي موحد ونقص الأطباء المتخصصين يؤديان إلى تأخير اكتشاف المرض. هذا التأخير يضاعف كلفة العلاج ويقلل من فرص الاستجابة، خاصة في الأمراض التي تعتمد نتائجها على سرعة التدخل.

ثم ينتقل المريض بين تخصصات مختلفة في محاولة للوصول إلى تفسير دقيق للأعراض. هذا المسار يفرض على الأسرة إجراء تحاليل متكررة ومكلفة، من بينها الفحوص الجينية التي لا تتوافر بسهولة داخل المنظومة العامة. ومع غياب سجل وطني شامل للأمراض النادرة، يظل التخطيط الطبي مشتتًا، ما يزيد من احتمالات التأخير ويضع عبئًا إضافيًا على المريض.

بعد ذلك تظهر حدود البرامج الرسمية رغم أهميتها. وزارة الصحة أعلنت في مارس 2026 تحديد 12 مرصًا نادرًا كأولوية وطنية، لكن هذا التحديد يعني ضمنيًا أن أمرًا أخرى لا تحظى بنفس درجة الدعم. هذا الوضع يخلق تفاوتًا واضحًا في فرص العلاج، حيث يعتمد مصير المريض على موقع مرضه داخل قوائم الأولوية وليس على احتياجه الطبي فقط.

التبرعات كبديل إجباري

تدفع هذه الفجوات بعض الأسر إلى البحث عن تمويل خارج الإطار الرسمي. عادةً منيب، رئيس مجلس أمناء مؤسسة فرصة حياة، تشير إلى أن ضعف التشخيص المبكر وغياب منظومة متكاملة للتعامل مع الأمراض النادرة يجبران الأسر على اللجوء إلى التبرعات. هذا التحول يجعل العلاج مرتبطًا بقدرة الأسرة على الوصول إلى الجمهور وليس بضمانات النظام الصحي.

يتزامن ذلك مع خطاب رسمي يتحدث عن تعزيز دور الدعم المجتمعي. مدير صندوق مواجهة الطوارئ الطبية أعلن في مارس 2026 أن حملات مثل "نادر وقادر" تستهدف دعم العلاج عبر التبرعات. هذا التوجه يعكس أن التبرع لم يعد دعماً إضافيًا، بل أصبح جزءًا من معادلة التمويل، وهو ما يطرح تساؤلات حول دور الدولة الأساسي في تغطية هذه التكاليف.

كما أن اللجوء إلى التبرعات يخلق تفاوتًا بين المرضى. الحالات التي تحظى بتفاعل إعلامي أو دعم رقمي تحصل على فرص أكبر في جمع المال، بينما تبقى حالات أخرى خارج هذا الاهتمام. هذا التفاوت يحول العلاج إلى مسألة ظهور وقدرة على الحشد، بدلًا من كونه حقًا متساويًا داخل منظومة الرعاية الصحية.

حدود المنظومة الرسمية

تحاول الدولة تقديم إطار مؤسسي لمواجهة هذه التحديات [الدكتور محمد حساني، مساعد وزير الصحة، يؤكد أن الاستراتيجية الوطنية للأمراض النادرة تقوم على تطوير التشخيص والتمويل وإنشاء سجل وطني للمرضى] هذا الطرح يعكس اعتراؤًا بوجود نقص سابق في البيانات والتنظيم، وهو ما تعمل الحكومة على معالجته [

لكن تنفيذ هذه الخطط يواجه ضغوطًا حقيقية داخل قطاع الصحة [المنظومة تتحمل بالفعل أعباء الأمراض المزمنة والعلاج على نفقة الدولة، ومع إضافة الأمراض النادرة مرتفعة التكلفة، تتسع الفجوة بين الموارد المتاحة والاحتياجات الفعلية] هذا الواقع يجعل الاستجابة للحالات الفردية أبطأ وأكثر تعقيدًا [

كما أن غياب بيانات معلنة حول حجم الإنفاق وعدد المستفيدين يضعف قدرة التقييم والمساءلة [التعديلات القانونية التي أضافت لجنة علمية لتحديد الأولويات لم تُصاحبها شفافية كافية حول معايير الاختيار أو مدد البت في الحالات] هذا الغموض ينعكس مباشرة على ثقة المرضى في قدرة النظام على الاستجابة [

تنتهي الصورة إلى واقع واضح لا يحتاج إلى تفسير إضافي [الدولة تمتلك أدوات قانونية وبرامج معلنة، لكنها لم تنجح بعد في تحويلها إلى ضمان فعلي شامل لعلاج الأمراض النادرة] وفي هذا الفراغ، تتحرك التبرعات كبديل يفرض نفسه، بينما يظل المرضى عالقين بين نظام لا يغطيهم بالكامل وسوق تضامن لا يضمن العدالة [