

## LAU تحتفل باليوم العالمي للأمراض النادرة

احتفلت الجامعة اللبنانية الأمريكية LAU وللمرة الأولى في لبنان بـ "اليوم العالمي للأمراض النادرة 2023" عبر سلسلة من الفعاليات التي نظمها فريق "قسم علم الوراثة البشرية" في كلية جيلبير وروز ماري شاغوري للطب بهدف الإضاءة على مسببات هذه الأمراض وعلاجاتها وامكان تجنبها من خلال التشخيص المبكر، وصولاً الى طرق التعامل معها طبيياً واجتماعياً وزيادة منسوب الوعي حول الوقاية من هذه الأمراض.

انطلق الاحتفال بهذا الحدث في العالم منذ العام 2008 في 18 دولة فقط، لكنه تطور تدريجاً بحيث أصبح مناسبة عالمية تقام سنوياً في أكثر من 100 دولة، أنضم لبنان إليها هذا العام رغم كل الظروف الصعبة، خصوصاً مع وجود حوالي 250 الف حالة في لبنان يعانون من هذه الأمراض النادرة من اصل 300 مليون مريض في مختلف انحاء العالم. وفي تعريف "المرض النادر" انه يصيب أقل من شخص من بين 2000 شخص، مع التوضيح، ان هناك أكثر من 6000 مرض نادر تتميز بتنوع واختلاف كبيرين ليس فقط بين مرض وآخر، ولكن أيضاً بين المرضى الذين يعانون من المرض عينه (نفسه). وقد تتأثر حياة المرضى الذين يعانون من أمراض نادرة غير سهلة بنقص أو فقد الاستقلالية بسبب الجوانب المهددة للحياة في كثير من الأحيان. كما أن الألم والمعاناة التي يتحملها المرضى وعائلاتهم تزداد سوءاً على مر الايام نتيجة غياب اي علاج فعال، أما ان وجدت هذه العلاجات فكلفتها مرتفعة ومن الصعب جداً تحملها دون تعاون عدة افرقاء، وفي هذا الاطار ينهض "قسم علم الوراثة البشرية" في كلية الطب في LAU بدور ريادي على هذا الصعيد سواء على مستوى الابحاث او الدراسات المعنية في لبنان والعالم وصولاً الى التعامل معها.

وفي تفاصيل "اليوم العالمي للأمراض النادرة" الذي نظمه "القسم" في حرم بيروت الجامعي، انه أستهل بمباراة في كرة السلة ودية بين فريق LAU وفريق كرة السلة للضم اللبناني بمشاركة لاعب منتخب لبنان في كرة السلة وائل عرقجي (خريج الجامعة اللبنانية الأمريكية)، الذي عبر عن اعجابه بالمستوى المتقدم للاعبين فريق الصم اللبناني، وقال: "مواهبهم مهمة وتستحق التألق وأمل أن أتمكن من الدفاع عن قضيتهم قدر الإمكان". مع الإشارة الى ان احد لاعبي فريق الصم ويدعى وسام قسطنطين هو عضو في "الجمعية الكندية الرياضية للصم". وتلت المباراة ندوة طبية علمية متخصصة شارك فيها باحثة دوليين ولبنانيين نوقشت خلالها آخر المستجدات حول التشخيص السريري والجزئي وعلاج الأمراض النادرة. وأشارت العميدة المشاركة لشؤون هيئة التدريس والتنمية البروفسورة العيادية فاندا أبي رعد في كلمتها الافتتاحية إلى "اهمية قوة التعليم والوعي في الدفع إيجاباً نحو تحسين حياة الأشخاص المصابين بأمراض نادرة". وتحدثت البروفسورة أندوني يورتيبيرياً من معهد ميولوجي في باريس، والدكتورة فاليريا ديلاجي من مارسيليا. وكانت كلمة للبروفسورة المساعدة في اعصاب الرأس لدى الاطفال في الجامعة اللبنانية الأمريكية عبير هاني عن الامراض النادرة، بينما ركز البروفسور المساعد في طب الأطفال في جامعة البلنند هشام منصور على الأمراض العصبية، في حين قدمت البروفسورة المشاركة إيان شويري المتخصصة في التشخيص الجزيئي وتحديد الهوية البشرية، والبروفسورة المساعدة في علم الوراثة البشرية والتشخيص الجزيئي وعلم الوراثة المناعية سيبال مهاوج عرضاً عن أحدث تقنيات التشخيص الجزيئي وناقشا الحالات السريرية.

وانتهى اليوم بحفل موسيقي قدمه بهاء ضو، زياد الأحمدى ودونا خليفة، وحضره عدد كبير ممن يعانون من هذه الأمراض النادرة واهاليهم بمشاركة خبراء وباحثين من الجسم الطبي ومهتمين. ورأى البروفسور أندريه مغربني العميد المساعد للأبحاث ورئيس قسم "علم الوراثة البشرية" ان الهدف من تنظيم هذا اليوم هو التأكيد للمرضى وعائلاتهم انهم ليسوا وحيدين في المواجهة. ولاحظ ان ثمة وعي متزايد في المجتمع اللبناني لاهمية اجراء الفحوص

For more information, please contact:

Nada Torbey  
Director of Media & Public Relations  
Lebanese American University  
Beirut, Lebanon  
Tel.: +961 1 786 456 ext. 2871  
Mob.: +961 3 607 127  
Email: nada.torbey@lau.edu.lb

الجينية وخصوصاً في حالات زواج الاقارب، ولكن رغم ذلك لا يزال هناك الكثير الذي يتعين القيام به، لا سيما فيما يتعلق بتجنب أو تصحيح التشخيص الخاطئ.

شكل "قسم علم الوراثة البشرية" في LAU ومنذ انطلاقاته الحديثة نسبياً خلال العام 2020 تجربة طبية – علمية مميزة سواء على المستوى الطبي الجامعي او على مستوى لبنان على حد سواء، بدليل الـ 400 بحث التي صدرت عنه ونشرت في المجلات العلمية المتخصصة، اضافة الى تعاون القسم مع علماء وباحثين معروفين في جامعات محترمة في الولايات الاميركية المتحدة واوروبا والخليج العربي.

PRESS RELEASE

For more information, please contact:

Nada Torbey  
Director of Media & Public Relations  
Lebanese American University  
Beirut, Lebanon  
Tel.: +961 1 786 456 ext. 2871  
Mob.: +961 3 607 127  
Email: [nada.torbey@lau.edu.lb](mailto:nada.torbey@lau.edu.lb)