8 - 2 أكتوبر 2008

مرض يعاني منه المئات

أطفال ممنوعون من الشمس!

ممنوعون من اللعب.. من الضحك.. من البحر.. من الشمس.. من الدراسة والتنزه والتسوق.. محكوم عليهم بالموت وهم أحياء يرزقون يعيشون وهم على يقين بأنهم ميّتون لا محالة.. هم أطفال القمر أو «Xeroderma pigmentosum» بـ (الأكزرودرما) وهذا المرض يعد من الأمراض الوراثية النادرة وغير المعدية والتي تصيب الجنسين الذكر والأنثى على حد السواء.. مرض قاتل.. يحكم على المصاب بالموت بمجرد أن يتعرض أي جزء من جسمه إلى أشعة الشمس.. ليصبح كأهل الكهف ملزم بالعيش في الظلمات.. ولئن كانت الشمس مصدر عيشنا.. فهي مصدر موتهم..

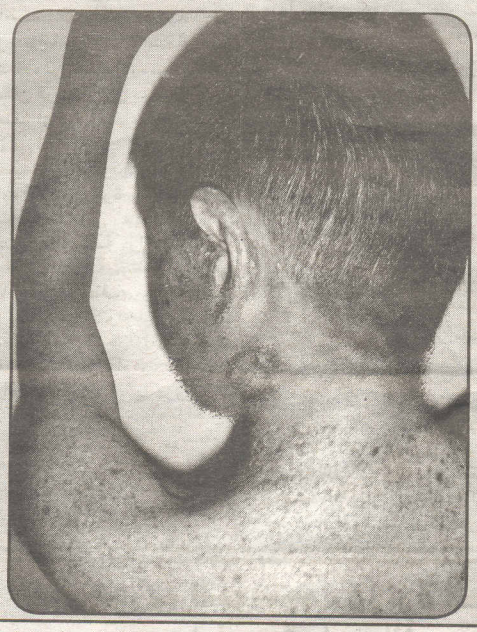
للبحث أكثر والتطرق إلى أعراض هذا المرض.. وسبل الوقاية والعلاج منه توجهنا إلى قسم الأمراض الجلدية بمستشفى شارل نيكول والتقينا بالدكتور محمد رضا كمون الذي مدنا مشكورا بكل المعطيات اللازمة بخصوص هذا المرض.

ماهو الأكزرودرما؟

أفادنا محدثنا أن هذا المرض يظهر عند المصاب منذ الشهور الأولى من الولادة لافتقاده المناعة ضدّ أشعة الشمس..متمثلا في حساسية شديدة لأشعة الشمس يبدأ بإغماض عينيه بطريقة تلقائية كما تظهر على وجهه وعنقه - أي الأماكن المتعرضة لأشعة الشمس - بقع حمراء أو ملونة يتراوح لونها بين الأحمر والبرتقالي مع اضطرابات داخلية في العينين وتقرحات جلدية.. الشيء الذي قد يؤدي إلى الإصابة بسرطان جلد شديد الإنتشار إذ يرتفع معدل انتشاره إلى 400 مرة مقارنة مع الشخص العادي وهو ما يعني تدنّي أمل الحياة عند المصاب إلى ما بين 15 و20 سنة.

وتجدر الإشارة إلى أنه يوجد نوع آخر من الأكزوردرما وهو الأكزوردرما المتنوعة ونجد هذا النوع لدى ما بين 20 و25 % من المصابين ويتميز هذا النوع بظهور علاماته الأولى في مرحلة متأخرة (ما بين 15 و20 سنة) ويكون انتشاره في جسم المصاب بطيئا مما يجعل أمل الحياة أطول نسبيا.

وأكد لنا الدكتور أنه باستفحال المرض تتحول تلك البقع الحمراء والسوداء إلى أورام (سرطانات) مما يستوجب إجراء العديد من العمليات للقضاء عليها وفي أغلب الأحيان يضطر الأطباء إلى استئصال



أجزاء أخرى من الجسم لإلصاقها في أماكن الأورام المستئصلة وبتكرر هذه العملية عدة مرات يتآكل الجسم ويتخرّب وتكون النهاية وفاة المصاب.

وأفادنا الدكتور كمون بأن نسبة المصابين بهذا الدّاء في العالم العربي أكثر مما هي عليه في أوروبا وذلك لارتفاع نسبة زواج الأقارب عندنا رغم التحذير من تبعاته السلبية والدعوة الملحّة إلى ضرورة الفحص قبل الزواج. والكشف أثناء الحمل.. وعن مدى انتشار هذا الدّاء في تونس ذكر الدكتور كمون أنه لدينا المئات من المصابين بهذا المرض ولا يمكن حصرهم لأن أغلبهم لا يكشفون عن أنفسهم.

وقاية صعبة ولا وجود لعلاج حاليا

وأفادنا الدكتور محمد رضا كمون عند سؤالنا له عن طرق العلاج وسبل الوقاية أنه لا وجود لعلاج ناجع في هذه الحالة كما أنّ الوقاية صعبة جدا ورغم هذا تبقى الاحتياطات واجبة والوقاية ضرورية.

وفسر كلامه هذا بأنه علينا - تفادي زواج الأقارب خاصة إذا كان يوجد في العائلة من يعاني من هذا المرض كذلك نصح الدكتور كل المتزوجين الذين سبق لهم أن أنجبوا طفلا مصابا بعدم التورط من جديد والحكم على مولود آخر بالإصابة بهذا الدّاء القاتل.

ومن النصائح الأخرى هي عدم التعرض لأشعة (UV) سواء كانت طبيعية أو اصطناعية وهو ما يفرض على المصاب نمط عيش خاصا وقاسيا إلا أنه ضروري لتخفيف وتيرة تطور المرض بشكل سريع.. وبخصوص البيت أو السيارة التي يتنقل بها المريض يجب وضع مصفاة لأشعة (UV) على النوافذ.

وتبقى زيارة الطبيب المختص في الأمراض الجلدية ضرورية كل شهرين أو ثلاثة أشهر رأيا بخصوص الملابس الخاصة التي تمنحها وكالة الفضاء الأمريكية (NASA) والتي تغطي كامل الجسم من الرأس إلى القدمين أجاب الدكتور بأن هذا اللباس غير متوفر في تونس كما ذكر أنه من غير المعقول أن يتنقل الفرد بذلك اللباس الغريب.

وفي الختام تجدر الإشارة إلى أن الدكتورة ليليا اللومي فخفاخ (دكتورة أمراض جلدية).. وبعد معايشتها وإشرافها على عدة مصابين بهذا المرض قد أصدرت مؤخرا كتابا باللغة الفرنسية يحمل عنوان «عمر، طفل الظلمات» «Omar l'enfant des ténèbres» روت فيه مأساة طفل مصاب بهذا الدّاء ورحلته مع العذاب بالإضافة إلى معاناة والدته.

سناء الماجري

سجلت تونس، الحالة الوحيدة في العالم التي تزوج فيها مصابان بهذا المرض، فرغم تأكّدهما من عدم استمرار هذه الزيجة، إلاّ أنّهما تحديا هذا المرض وعارضا الجميع وتزوّجا وأنجبا أطفالا مصابين أيضا، ولقد توفي أحدهما مؤخرا.

تختلف نسبة المصابين بهذ المرض حسب القارات، ففي أروبا وأمريكا يوجد مولود واحد ضمن مليون شخص فيما نجد في اليابان والبلدان المغاربية وفي الشرق الأوسط، مولود مصاب ضمن 100.000 شخص. أمّا في فرنسا فإنّ عدد المصابين بهذا المرض يتراوح ما بين 30 و50 فردا أغلبهم من أصول مغاربية، أمّا في المغرب فإنّ التقديرات تشير إلى وجود ما يقارب 300 حالة، ودون شك فإنّ عدد المصابين عالميا قد يتراوح ما بين 3000 و4000 حالة أكثرهم غير مكتشف.