

والله جنتها حي



المجتمع

أطفال القمر

مرض نادر يعيب 4 آلاف طفل في العالم

أمل الحياة... ضئيل

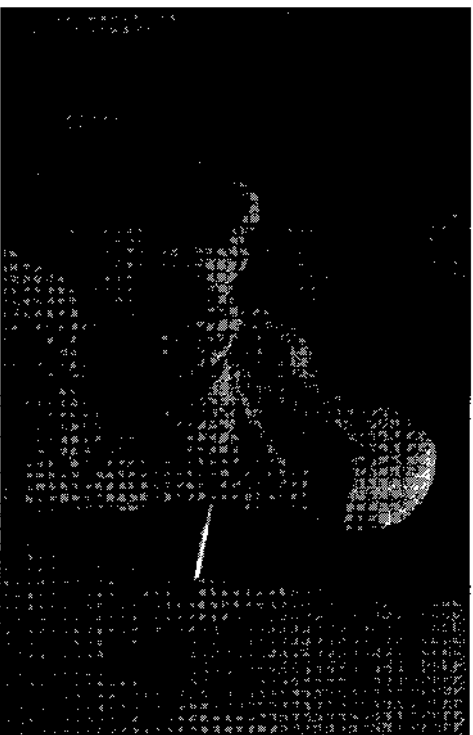
طبيعية أو اصطناعية، و هو ما يفرض على المصاب نمط عيش خاص و قاس إلا أنه ضروري لتخفيف وتيرة تطور المرض بشكل سريع و هم مكاللون باستمرار باستعمال مراهم خاصة مركزة و حمل نظارات شمسية و أقدحة و كذلك ارتداء ملابس خاصة، أما فيما يخص البيت أو السيارة فيجب قياس معدل الأشعة المنبعثة عن مصادر الضوء الطبيعية أو الاصطناعية و زيارة الطبيب المختص في الأمراض الجلدية ضرورية للإطلاع على الوضع الصحي و معالجة فورية لأي نوع طارئ.

المغرب يتميز بأرفع نسبة تظهر بـ 300 حالة
تختلف نسبة المصابين بهذا المرض حسب الفترات ففي أوروبا و أمريكا يوجد مولود واحد مصاب عن كل مليون شخص، في الشرق الأوسط مولودا مصاب ضمن 100,000 شخص أما في تونس فإن عدد المصابين بهذا المرض يتراوح ما بين 30 و 50 فردا، و في المغرب فإن التقديرات تشير إلى وجود حوالي 300 حالة و هي من أرفع النسب على المستوى العالمي.

يعاني نصف المصابين بتقسيم مرض أطفال القمر إلى نوعين نوع تقليدي و يظهر عند المصاب منذ الأشهر الأولى للولادة معملا في حساسية شديدة لأشعة الشمس مما ينتج عنه ظهور بقع حمراء في الوجه و العنق و تقرحات جلدية التي تؤدي إلى الإصابة بسرطان جلدي شديد الانتشار إذا ارتفع معدل انتشاره إلى 4 آلاف مرة بالعقارة مع انخفاض العادي و هو ما يعني انخفاض أمل الحياة عند المصاب إلى 15 و 20 سنة حسب خطورة هذا النوع من كزيبريرما.

أما النوع الثاني و الذي يمثل ما بين 20 و 25 بالمئة من المصابين فهو يبرز في مرحلة متأخرة في سن 15 و 20 سنة، و يكون انتشاره في جسم المصاب ببطء مما يجعل أمل الحياة لديه أطول من مصابي النوع الأول و لكنه بالضرورة أقل مقارنة بالمختص المعالج.

نمط عيش قاس
لا يوجد إلى حد الآن علاج ناجح ضد المرض، لكن تبقى الاحتياطات و التقابير اللازمة لأفضل و أهم بالنسبة للمريض. و تتمثل أفضل التقابير في عدم التعرض لأشعة الشمس سواء كانت



حرمات من ضوء النهار و تعاليف مع ظلام الليل

يلادنا في حدود ثمان حالات، و تستوجب العناية بهؤلاء الأطفال تخصيص مبالغ مالية مرتفعة، و التي توجه بالدرجة الأولى إلى اقتناء المراهم و الكريومات الراقية من الشمس و مختلف هذه الأدوية لا يتكفل بها الصندوق الوطني للتأمين على المرض على أساس أنها مصنفة ضمن قائمة كريات العناية بالمشرة و و قابتها قائمة كريات العناية بالمشرة و و قابتها من أشعة الشمس، و إن لم تدرج بعد و الكمام، أصنافا معينة ضمن قائمة الأدوية الراقية من هذا المرض، فإنه من المنتظر أن يقع التفكير خلال الفترة القادمة بإدراجها ضمن مجموعة الأدوية التي تمنح لمعالجة الأمراض الراقية قصد مساعدة الأولياء على توفير ما يحتاجه أبنائهم بأسعار مفهولة.

عدد محدود في تونس و ، الكمام « قد تتكلف قريبا

بالعلاج

لكن السؤال الذي يطرح نفسه هو: هل يوجد في تونس أطفال القمر

هو مرض نادر و عدده محدود في

بسملة العلاوي

و العين

مهردون بسرطان الجلد

مرض « كزيبريرما » أو أطفال القمر أو أيضا مرض مصاصي الدماء (يسمى كذلك باعتبار أن مصاصي الدماء يحترقون بأشعة الشمس)، و هو مرض وراثي نادر تم اكتشافه لأول مرة سنة 1970، يتميز هذا المرض بحساسية جلدية شديدة ضد أشعة الشمس تختلف التهابات في العين، و أطفال القمر معرضون أكثر من غيرهم للإصابة بسرطان الجلد و العين و الخطر مضاعف لبيهم ألف مرة. كل هذه الأعراض ناتجة عن فقدان الأنزيم الذي يعمل على معالجة الطفرات الناتجة عن اختراق الأشعة فوق البنفسجية للجلد و غيابه يؤدي إلى كثرة الطفرات و في النهاية الإصابة بسرطان الجلد.