

N° 14  
TR.3 2009

Journal d'Information des Laboratoires SIVO

Laboratoires  
**SIVO**  
LE SENS DES VALEURS

# Vue et revue

LE SENS DES VALEURS

Free Form

Histoire du verre

Réfraction pratique<sup>(2)</sup>

Varilux University en Tunisie

Les lunettes de sport correctrices...

## Présentation de l'association d'aide aux enfants atteints de Xeroderma pigmentosum

Aide aux enfants atteints de xeroderma pigmentosum



Association déclarée sous le régime des lois :

- Loi N° 154 du 7 Novembre 1959
- Loi N° 90 du 2 Aout 1988
- Loi N° 25 du 2 Avril 1992

Visa: 894 du 8 Mars 2008

Siège : Rue de Gabes 16-38 El Mourouj 1 Ben Arous Tunis

Catégorie : Association à but non lucratif d'aide sociale, de soutien et d'assistance médicale

JORT : N° 35, du 29 Avril 2008

### Ses objectifs :

- Permettre aux familles atteintes d'être informées :
  - sur la maladie et les avancées médicales de sa prise en charge.
  - sur les moyens de prise en charge, de photo protection et les mesures à prendre pour ralentir l'évolution de la maladie.
- sur les modalités de prévention d'apparition de nouveau cas dans la famille.
- Permettre aux familles atteintes de communiquer entre elles, les aider à rompre l'isolement social qu'engendre cette maladie et leur apporter un accompagnement, un soutien moral et matériel si nécessaire.
- Conseiller, assister et aider les parents et les malades pour l'octroi de la carte d'handicap et pour bénéficier des moyens de couverture sociale auprès des différents organismes: Ministère des Affaires Sociales, CNAM, Mutuelles, assurances, ...
- Permettre aux enfants atteints de se réunir, d'échanger leurs expériences, de se soutenir mutuellement, de jouer et de s'épanouir....
- Obtenir des pouvoirs publics une réelle prise en charge sociale de cette maladie (remboursements, scolarisation, loisirs et culture...)
- Essayer de définir avec les médecins, chercheurs et professionnels des solutions conciliant protection et qualité de vie.
- En collaboration avec les instances publiques, les médecins et les scientifiques, l'association participe dans le recensement et la prévention de la maladie.
- Aider la recherche dans l'élaboration d'une thérapie génique ou d'autres programmes de recherche dans le but d'améliorer la prise en

### Laboratoires Sivo toujours partenaire des opticiens Tunisiens ... Laboratoires Sivo.. Toujours proche de ses clients

Laboratoires Sivo entame son 4ème cycle de formations pour les opticiens dans différentes régions de Tunisie (Sfax, Sousse, Tunis, Djerba).

Près de 80 opticiens de différentes régions se sont retrouvés lors des réunions, animées par Mr Khaled Sellami, Directeur Général Adjoint de Laboratoires SIVO sur les thèmes:

- Les nouveautés en matière de solutions en verres solaires de Laboratoires SIVO.
- L'étude d'un cas d'inadaptation aux verres progressifs.

Ces réunions ont été encore une fois pour les opticiens l'occasion de discuter et d'échanger avec l'équipe SIVO et avec leurs confrères, dans un cadre convivial et très professionnel. ■

charge, la prévention et la compréhension de cette pathologie.

- Collecter des fonds pour mener à bien cette mission.

### Objectifs et priorités (2008-2012)

- Informer et éduquer des patients et leurs parents
- Offrir un espace de vie sans UV
- Assurer la gratuité des soins
- Assurer les moyens de photo protection
- Offrir des espaces de loisirs et de formation adaptés à leurs conditions
- Aider les personnes atteintes à s'intégrer dans la société et à l'obtention d'un travail.

**Le retour d'investissement est assuré dans la prise en charge médicale et sociale des enfants atteints de XP. Il permet de réduire l'asouffrance des malades et des familles, de réduire le coût de la santé en limitant**

le nombre de tumeur, en évitant l'évolution dramatique et en réduisant le nombre du nouveau cas. L'enfant dans un milieu adapté peut réussir dans sa vie, son handicap devient léger et compatible avec une vie normale et construire des adultes productifs. Cette réussite ne pourrait voir le jour sans l'intervention des associations de malades bien encadrées.

## Aide aux enfants de la lune

Soyez avec nous

معانا نقادهم

Silk with us

L'association a lancé plusieurs projets en faveur des enfants de la lune:

- Acquisition des moyens de photoprotection :
  - \* Lunettes anti-UV
  - \* Vêtements spéciaux empêchant l'arrivée des UV sur la peau
  - \* Photoprotecteurs externes
  - \* Film stop-UV
  - \* Lampe LED.....
- Espace de vie, de scolarité et de loisir sans UV
- Moyens de transport protégé
- Acquisition de nouvelles thérapies anti-cancer
- Campagnes d'information et sensibilisation
- Rencontre entre les familles touchées
- Recensement des malades.
- Droit à un espace de vie sans UV (au moins 30 m<sup>2</sup> par enfant)

**Pour participer dans le financement de ces projets, vous pouvez contacter le président de l'association ou envoyer des dons directement à l'association.**

**Adresse:** Av Gabés App Semi Collectif  
Bloc 16 n°38 Mourouj 1 CP: 2074 Ben  
-Arous, Tunisie - Port: +216 22 510 202 -  
E-mail : noomenhakim@voila.fr.

Compte bancaire : ASS AE A Xeroderma  
pigmentosum  
IBAN : TN59 0830 7000 5920 0467 0524  
BIAT banque, agence Av Habib Bourguiba Tunis,  
Tél +216-71-131-059



Mr.Noomen Hakim  
Président de l'association

**Appréciations des présents:**

-Patients et parents : Aujourd'hui avec ces lunettes les parents sont joyeux de voir leurs enfants retrouver de nouveau la vue. Aujourd'hui les enfants ne sont plus timides retirés, la tête abaissée fuyant la lumière, au contraire, ils ont redressé leurs têtes en portant ces lunettes, ils jouent, ils courent, ils s'amuse comme les autres enfants.

- Des moments émouvants ont marqué la distribution des lunettes : des larmes aux yeux, la plupart des personnes présentes ont embrassé ces enfants sans aucune crainte et avec beaucoup d'amour.

- Les journalistes montrent une solidarité exemplaire,

- Les médecins : « nous attendons avec impatience ce jour : l'aide sociale est indispensable dans la prise en charge de ces enfants ».

- Les membres de l'association : « nous avons des partenaires solides sur lesquels nous pouvons compter dans notre démarche associative et dans notre noble action ».



Sans lunettes stop UV,  
il ne peut pas lever la tête et ouvrir les yeux



Aujourd'hui il peut le faire

## Partenariat

I- Distribution de 100 lunettes en partenariat avec Lions Club International Tunisie Doyen

## II- Action de Mécénat de Laboratoires SIVO

Suite à une étroite coordination entre Madame Moufida Ben Ayed (opticienne à Tunis), l'association d'aide aux enfants atteints de Xéroderma Pigmentosum et des Laboratoires Sivo, 13 enfants atteints de Xéroderma pigmentosum ont été équipés par des lunettes adaptées à leur vue. Les verres offerts par les Laboratoires Sivo, contiennent des filtres thérapeutiques (FTS 511), protecteurs contre les UV et la lumière bleue.



Elle est sauvée grâce à la qualité de la prise en charge et l'évolution de la science médicale dans un centre de référence international de prise en charge du xeroderma pigmentosum (service de dermatologie, hôpital Habib Thameur Tunis).



Elle est parmi les premiers dans sa classe. Nos partenaires ont permis à cette charmante fille d'avoir un espace de vie sans UV.

Grâce à la générosité de notre partenaire **Laboratoires SIVO**, elle a des lunettes de vue équipées de filtre spécial «**FTS 511**» elle pourra continuer sa scolarité en toute sécurité.



**Trois malades parmi ceux qui ont reçu des lunettes anti-UV vont passer le Bac en l'an 2010. ■**



**Photoprotection**

## Lettre de remerciement

*Suite à l'action de mécénat faite en faveur des enfants atteints de Xéroderma Pigmentosum, nous avons reçu une lettre de la part d'un de ces enfants. Une lettre très touchante qui dépasse tout commentaire. Je vous laisse le soin d'en lire un passage.*

« ... Je suis native de 1992, Je suis atteinte depuis mon jeune âge, pour ne pas dire mon enfance, comme environ 800 de mes compatriotes, d'une terrible et contraignante maladie qu'on appelle XERODERMA PIGMENTOSUM, un vulgaire nom certes mais dont les contraintes et les souffrances sont immenses. Il s'agit en effet d'une maladie génétique qui se traduit par un déficit enzymatique dans notre patrimoine génétique et dont les conséquences sont une impossibilité pour nos cellules de réparer les dégâts et lésions induites par les rayons ultraviolets « UV » sur notre peau et nos téguments et muqueuses. Il en résulte que moi et tous ceux qui sont atteints par cette maladie, doivent être privés de toute exposition à la lumière du jour, faute de quoi, nous développons des tumeurs dont l'évolution est, vous vous en doutez, fatale.

Par conséquent et à moins de vivre éternellement dans les ténèbres, nous devons nous munir chaque journée que Dieu fait, d'une protection anti-UV la plus sévère qui soit, en fonction des possibilités et des moyens de chacun bien entendu. Ceci consiste à enduire notre corps de crèmes dermo-cosmétiques protectrices toutes les deux heures, à porter une combinaison spécifiques faite d'un tissu anti-UV dès que nous franchissons le seuil de la maison, à porter des lunettes dotées de verres stop UV, à équiper nos fenêtres de film stop UV, ...etc. la liste est longue et fastidieuse.

Je vous écris cette lettre Monsieur le président, non pour me lamenter sur mon sort, mais pour vous remercier de votre générosité et votre solidarité car grâce à vous, moi et 12 autres comme moi, ont pu être dotés de lunettes avec des verres stop-UV, adaptés à leurs vue. En effet, jusque là ces lunettes n'étaient équipées que de verres certes anti-UV mais dépourvus de toute correction dioptrique... » ■

- Nous tenons à remercier la rédactrice de cette lettre qui se reconnaîtra sûrement. Félicitations pour tes compétences linguistiques L.H !

www.xp-tunisie.org.tn

## 10ème Congrès Méditerranéen d'Ophtalmologie

Les 25 – 26 – 27 Juin 2009, à l'hôtel SolAzur Hammamet, s'est tenu le Xème Congrès Méditerranéen d'Ophtalmologie.

Le programme était très riche et varié. Maintes sujets ont été abordés pendant ces journées scientifiques ; nous citons la chirurgie réfractive, la stabologie, l'orthoptie, les glaucomes, la rétine chirurgicale, ...

Un congrès qui a représenté une occasion exceptionnelle pour les professionnels de l'ophtalmologie de découvrir de nouveautés scientifiques.

Nous félicitons les organisateurs du congrès pour cette réussite. ■



Pr. Saïda AYED  
Présidente du congrès



Pr. Khalil ROMDHANE  
Secrétaire Général

## Premium Satin® avec Pad Free Technology PFT:

3 ans après son lancement Premium Satin® évolue.

En effet, Laboratoires SIVO lance à partir du 1<sup>er</sup> Août 2009 son nouveau Premium Satin® avec une nouvelle couche de protection sur le verre qui remplace la couche antiglissante translucide et le pad transparent. Cette couche nommée Pad Free Technology permet à l'opticien de travailler les verres traités premium satin simplement normalement.

Les avantages de cette couche PFT sont :

- la transparence totale ce qui permet un contrôle aisé au fronto
- Adhérence parfaite des pad ordinaires ce qui évite l'utilisation de pad spécial et facilite le montage.
- Adhésion parfaite du marquage des verres progressifs. ■

**Premium Satin® Evolue ...**  
Pad Free Technology

  
LE BIEN DE VOTRE VUE

---

**PREMIUM SATIN®**  
Pour un confort total.

---

### Liberté et Confort

Adhésion des pads multiples même sur Premium Satin®

3 ans après son lancement, Premium Satin® évolue.

Une nouvelle couche antiglissante, visible, imperméable permet au marquage jaune des verres progressifs et aux pads ordinaires d'adhérer parfaitement au verre traité Premium Satin®.

A partir de maintenant, Premium Satin® vous offre toutes les qualités de Premium®, y compris la facilité de nettoyage avec l'équilibre de montage en plus.

**Recommandations et conseils:**

- Au cours des manipulations, éviter les contacts avec le verre (frottement, essorage, racas de doigts, ...) pour préserver la couche antiglissante visible (appliquer fig 1)
- Mettre le réglage fragile de la pression pour les montures automatiques (fig 2)
- Effectuez normalement le déburrage, le rainage ou le perçage.
- Quand votre verre est prêt à être monté, nettoyez le à l'eau déminéralisée la couche PFT, votre verre récupère son confort habituel du Premium Satin® ( fig 3 et fig 4 )
- Ne jamais exposer le traitement à la disulfure.
- Evitez l'utilisation de marqueurs avec solvants organiques.



Fig 1



Fig 2



Fig 3



Fig 4

# Le Xeroderma Pigmentosum

Dr.Mohamed Zghal, Dr Inçaf Mokhtar, Dr.Azza Bhoury

Service de dermatologie hôpital Habib Thameur Tunis  
Mohamed.zghal@ms.tn, www.xp-tunisie.org.tn



Dr.Mohamed Zghal



Dr.Inçaf Mokhtar



Dr.Azza Bhoury

## Définition de la maladie

Le xeroderma pigmentosum (XP) est une maladie héréditaire handicapante caractérisée par une extrême photosensibilité cutané-oculaire grave associée parfois à des troubles neurologiques. Le diagnostic est clinique, mais il nécessite au début des investigations moléculaires. Il repose sur l'apparition, dès les premiers mois de la vie d'un érythème persistant et d'une photophobie. Les éphélides ou « macules pigmentosum » (spécifiques de cette pathologie) s'installent progressivement et subissent des remaniements constants aboutissant à un aspect « poikilodermie-like » caractéristique (bariolage cutané). Dès l'enfance, les malades atteints de XP développent de multiples tumeurs cutanées bénignes et malignes responsables de la défiguration du visage et de la perte de la vue.

- Stade de début : macules pigmentosum
- Stade évolutif : Tumeurs et destruction oculo-cutanée

On distingue 3 formes cliniques auxquelles correspondent plusieurs formes génétiques. La précocité d'apparition des carcinomes et des mélanomes ainsi que l'importance de leur nombre dépendent de la sévérité de la forme clinique. Ces cancers cutanés conditionnent le pronostic fonctionnel et vital de la maladie.

A l'échelle moléculaire, cette pathologie est caractérisée par un défaut de réparation des lésions photo induites au niveau de l'ADN. La capacité de réparation de l'ADN par le système «nucleotide excision repair»(NER) est mesurable par des techniques d'autoradiographie; elle est exprimée en terme d'UDS «unscheduled DNA-synthesis». Ces techniques permettent le diagnostic biologique précoce et le diagnostic anténatal de la maladie.

Sept groupes génétiques de XP (classés de A à G) ont été identifiés, en plus du XP variant. Les gènes responsables ainsi que les différentes mutations ont été clonés et localisés. La PCR a permis d'identifier le gène et le niveau de mutation. Cette technique permet de faire le diagnostic de la maladie et de reconnaître les porteurs sains. Elle est importante dans la prévention et la réduction du nombre de nouveau cas.

La prise en charge de cette pathologie est lourde et onéreuse, elle nécessite une collaboration entre les médecins de différentes spécialités et les associations de malades. Elle est essentiellement préventive, elle repose sur le diagnostic précoce, une photoprotection draconienne (préconisant une vie nocturne), la détection et le traitement de toutes les lésions susceptibles de se transformer en cancer. Le traitement du cancer cutané au cours de XP rejoint celui du sujet normal. La chirurgie, la cryochirurgie et la chimiothérapie sont les plus utilisées. Par contre la radiothérapie doit être évitée à cause du risque important de carcinomes radio induits sur ce terrain. Les topiques anticancéreux et la thérapie génétique sont de nouveaux moyens prometteurs dans l'amélioration de la qualité de vie de ces patients.

Le xeroderma pigmentosum est une maladie orpheline rare dans le monde, relativement fréquent en Afrique du nord et certains pays du moyen orient en rapport avec le taux élevé de la consanguinité.

En Tunisie on estime la présence de 800 cas dont 338 suivis par Dr Zghal Mohamed. Souvent on trouve plusieurs cas dans une même famille.

C'est une maladie dramatique, qui engendre une souffrance profonde au sein de la famille qui bouleverse leur vie. L'enfant atteint souffre de sa maladie, de l'acceptation de soi, du rejet de l'entourage, de difficultés

scolaires, du manque d'épanouissement et de loisirs. Ainsi, leur qualité de vie est entièrement détériorée.

L'amélioration de la qualité de vie de ces enfants, l'accès au traitement, le soulagement des parents et la lutte pour la réduction du nombre de nouveaux cas sont les priorités de notre association.

## Le Xeroderma Pigmentosum Diagnostic précoce

Le pronostic fonctionnel et vital de la maladie dépend de la précocité du diagnostic et de la rapidité de la prise en charge.

Pendant l'enfance la peau est encore fine et très perméable aux ultraviolets, les annexes ne sont pas encore bien développées et les cellules souches de la peau sont directement exposées aux risques des UV. A ce stade, les coups de soleil sont néfastes pour l'enfant et exposent au développement de tumeurs cutanées graves telles que les mélanomes par exemple. Ces cancers apparaissent 20 à 40 ans plus tard chez le sujet normal, mais 1 à 5 ans après exposition aux rayons solaires chez le sujet atteint de xeroderma pigmentosum.

Un enfant atteint de XP (en particulier celui de forme génétique grave (groupe A, C, G) qui a reçu des fortes doses d'ultraviolets pendant la première enfance souffrira énormément par la suite quelque soit la qualité de la prise en charge adoptée. D'où l'importance de reconnaître et de protéger précocement l'enfant atteint.

Un an de photoprotection adéquate pendant la première enfance nous fait gagner au moins 10 ans de ralentissement dans l'évolution de la maladie et un gain important dans la qualité de vie.

Les premières manifestations sont ophtalmiques : une photophobie, une intolérance à la lumière. L'enfant ferme les yeux dès qu'on l'approche de la fenêtre avec apparition de larmoiements chroniques sans cause apparente.

La rougeur du visage (érythème) se voit dès la première

exposition aux rayons solaires pour des expositions minimales (une balade de quelques minutes). Elle apparaît quelques heures après l'exposition au soleil (12 à 24 heures) et persiste pendant plusieurs jours. Pour des expositions prolongées des brûlures de 2ème degré peuvent se voir.

Ne pas confondre cet érythème persistant avec la rougeur du visage qui peut se voir chez les bébés lors du changement brutal de la température et qui dure quelques minutes, ou bien l'érythème de l'atopie qui s'accompagne d'autres signes évocateurs.

Ces deux signes : (érythème persistant et photophobie) permettent d'évoquer le diagnostic avant l'âge de 12 mois en particulier dans les familles à risque ou dans les pays où la pathologie est fréquente.

A ce stade le diagnostic pourrait être confirmé par l'évaluation des capacités de réparation de l'ADN du patient (UDS) ou bien par PCR (lorsque le gène et la mutation dans la famille sont déjà connus)

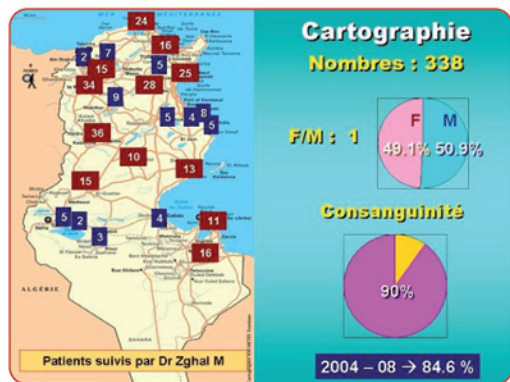
Le diagnostic peut être posé devant l'apparition des macules pigmentosum (fig1,2) (entre l'âge de 1 à 3 ans selon la forme génétique et la qualité de la photoprotection) sur les zones photoexposées. Elles sont spécifiques de cette pathologie.



Macules pigmentosum spécifiques de XP : associant tâches pigmentées et taches dépigmentées, mal limitées à différents stades de remaniement.

## Le Xeroderma Pigmentosum en Tunisie

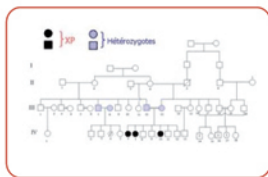
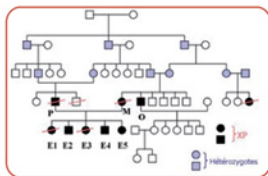
Le nombre exact d'enfants atteints de xeroderma pigmentosum est inconnu. Il est estimé à plus de 800 cas. Il reste encore plusieurs familles atteintes non identifiées et des patients qui n'ont jamais consulté un service spécialisé. Parmi les objectifs de l'association, la participation au recensement des malades afin de leur offrir de l'aide, de soulager les familles et de réduire le nombre de nouveau cas.



La concentration la plus élevée en malades se voit surtout au Nord Ouest (dans certaines localités où sa fréquence dépasse le 1/100) et au Sud du pays là où les mariages consanguins dépassent les 30%.

La plupart des enfants atteints sont issus de familles pauvres, démunies, peu instruites. Les parents n'arrivent pas à comprendre ni la maladie de leur enfant ni les modalités préventives. Il est difficile de convaincre les parents voire même parfois des médecins que les rayons UV, non visibles, sont responsables de la destruction de la peau et de l'apparition de cancers cutanés. Les lésions sont d'autant plus graves si ces malades ne sont pas rigoureusement suivis dans un milieu protégé.

L'ignorance des parents fait que malgré la présence de plusieurs tumeurs cutanées, malgré la destruction de la peau et des yeux, l'enfant continue à vivre exposé aux rayons solaires tout au long de la journée sans aucune photoprotection. Pour eux « c'est le destin » Dans ces familles, le nombre de porteurs de gènes de la maladie est très élevé. Malgré le risque accru d'avoir des enfants atteints, des sujets à risque continuent à se marier entre eux et confient leur sort « au Bon Dieu ».



La plus part des malades vivent dans des « maisons dites arabes » (patio à ciel ouvert). Ils sont très exposés aux rayons ultraviolets dans un pays déjà très ensoleillé.

Une coopération sociale et médicale s'impose. Notre réussite dépend des moyens, de la volonté de nos partenaires mais aussi de la présence de médecins motivés, compétents, dévoués, sensibilisés qui acceptent de sacrifier une partie de leurs temps à ces enfants et à ces familles pour leur fournir les explications nécessaires et les convaincre.

**Nous avons devant nous un long parcours à faire et des efforts à accomplir pour changer la mentalité et le comportement de ces familles.**



## Vu dans la presse

نافذة على المجتمع

الإثنين 29 جوان 2009

الأبجدية

وقاية

# بحلول فصل الصيف عائلات أطفال القمر.. عليها أن تحذر هذا الخطر

تونس - الأسبوعي:

لا يزال ملف «أطفال القمر» يثير اهتمام الرأي العام منذ أن بثت على قناة حنبعل ضمن برنامج «في دائرة الضوء» الشتاء المنقضي وقد حظيت الجمعية التي تعنى بهؤلاء المرضى بالدمع من عموم الناس وبالعض من الجمعيات الإنسانية علماً أن عدد هؤلاء المصابين في تونس يتراوح بين 600 و800 مصاب، جانب منهم لم تعلم عائلته بحقيقته بإصابته إلا بعد بث البرنامج:

الطبية والوطنية إقامة نشاطات ترفيحية أثناء الليالي الصيفية وخاصة بالمناطق التي تحتوي على عدد كبير من أطفال القمر كولايات القصرين، سيدي بوزيد ومدينين، ومؤازرة العائلات بتشجيع أبنائهم على التثبيث بالوقاية وبالتالي بالحياة.

من جهة أخرى أعلمنا رئيس الجمعية أنها أطلقت حملة لتوفير الملابس الخاصة الواقية رغم أنها جد مكلفة وذلك لكل أطفال القمر ولذلك تناشد كل شركائنا وأصحاب البر والإحسان لموازنتها في هذا العمل النبيل.  
يذكر أن هذا المرض الناجم عن زواج الأقارب مستغل في جهات القصرين وسيدي بوزيد ومدينين ويتمثل في عدم قدرة المصاب على تحمل أشعة الشمس ولا ضوئها بما يسبب له تقرح في الجلد وفي الأعضاء الباردة كالعين والأنف والغم التي تتآكل بفعل ذلك التقرح.



هكذا تكون الحال إذا لم يتم التوقي... وبهذه الطريقة يجب التوقي

الساعة الرابعة. كما تستصح المصابين بارتداء ثياب طويلة تغطي كامل الذراعين والرجلين. وتذكرهم أن الظل مهما كان مصدره: شجرة، حائط، مظلة لا يحمي من التعرض إلى الأشعة ما فوق البنفسجية ولذلك تؤكد على ضرورة البقاء داخل البيت. ويمكن لأطفال القمر ممارسة حياة طبيعية أثناء الليل وممارسة كل الأنشطة الترفيهية والثقافية خارج البيت مع حرية اختيار الملابس المناسبة لهم. وهذا وتناشد الجمعية السلطة



وعلى اعتبار أن هذا المرض خطير جدا على المصابين به إن لم تتم الوقاية بالشكل اللازم والمصارم فقد بادرت جمعية أطفال القمر بإصدار نداء لعائلات المصابين حاثا إياهم على الاتصال بها للحصول على وسائل الوقاية من أشعة الشمس. وتناشدهم بالمنااسبة الحرص على حماية ووقاية أطفالهم بكل حزم طيلة فصل الصيف... كما نذكركم أن حدة الأشعة ما فوق البنفسجية في فصل الصيف تفوق عشرة أضعاف ما هي عليه في الشتاء وأنها يمكن أن تسبب في مخلفات خطيرة لدى أبنائهم المصابين بهذا المرض. لذلك فإنه يتوجب عليهم إبقاء نوافذ منازلهم مغلقة كامل اليوم للتأكد من عدم تسرب هذه الأشعة إلى داخل البيوت علما وأن «الغلم» الوالقي من هاته الأشعة المضرة والذي توفره لهم الجمعية، يعزل أيضا المنزل من

الحرارة بما يعادل الأربعين بالمائة. هذا وتذركم أيضا من خطورة استعمال الخوانيس البيضاء والاقتصادية داخل غرف الأطفال. وتؤكد على ضرورة البقاء داخل البيت من الساعة السادسة صباحا إلى الساعة السابعة مساء مع استعمال المراهم الواقية التي توفرها لهم الجمعية. وتحثهم على تجديد عملية الطلي عدة مرات في اليوم وفق التوقيت التالي: الساعة الثامنة صباحا ثم في الساعة الحادية عشرة ثم الساعة الثانية وأخيرا عند