

مرض «أطفال الليل»

800 حالة مهددة  
بسرطان الجلد  
وفقدان البصر



لياس «النازا» لم يعد متوفرا والحل في قماش جديد

«أطفال الليل» مرض غير معروف بتونس رغم أن أكبر نسبة مصابين به في العالم تسجل ببلادنا إذ تم احصاء 800 إصابة وهناك كثيرون يجهلون أنهم حاملون لهذا المرض ..  
وتشير مصادر طبية إلى أنه في حالة عدم لتوقي يكون المصاب عرضة للموت وهو في سن الطفولة حيث أشار الدكتور محمد الزغل (قسم الأمراض الجلدية بمستشفى الحبيب ثامر) المتخصص في مثل هذه الحالات إلى أنه تم تسجيل 20 حالة وفاة بين المصابين المسجلين خلال العامين الأخيرين ..  
«أطفال الليل» هم الذين تضر بهم أشعة الشمس في مختلف الفصول وليس في الصيف فقط حيث تظهر علامات على جلدتهم كلما تعرضوا لأشعة الشمس ..

ومقاوما لها .. ورغم أن نسب الاصابات في أوروبا قليلة فقد تم توفير لباس أطلق عليه اسم لباس «النازا» وهو شمه ما يردديه رواد الفضاء وتم تداوله بسر ألفي دينار للبدلة الواحدة لكن الشركة المصنعة غيرت نشاطها في الفترة الأخيرة وأصبح الحل في تونس البحث عن قماش عازل للأشعة فوق البنفسجية يقوم الأولياء بخصايطه حسب طريقة محددة..

نقائص ومساعدان

وعن كيفية معالجة هذا المرض أخط الدكتور الزغل أن الولاية من الأشعة فوق البنفسجية هي الحل حيث أصبح من الممكن استعمال مراهم واقية، وذلك بعدل 500 دينار لكل مصاب يحصل عليها مجانا كما تقوم عدة جمعيات عالمية بتقديم مساعدات لهذه الفئة ومنها تقديم

وبين الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض موجود منذ القدم وهو ينقسم إلى ثمانية أنواع جينية حيث يظهر في علساه الاحمرار على وجه المصاب كما تنتشر بقع سوداء على جسمه وتظل تتكاثر كلما تعرض لأشعة الشمس وتتحول إلى سرطان الجلد والعينين مما يؤدي إلى تشوهات على مستوى الوجه والعمى ..  
بطاقة معوق 70%

حملة كشف مجانا

أما كيف يمكن لهؤلاء المصابين أن يمارسوا حياتهم اليومية دون أن تتعكر وضعيتهم الصحية فيجيب الدكتور الزغل بالتأكيد على أن هذا المرض غير معروف عند كثيرين مما استدعى تدخل أهاليهم للاتصال بالمستشفى والمدارس وأي مكان يستوجب أن يتواجد فيه المصابون وذلك لمساعدتهم على الاندماج في المجتمع ..  
وبين الدكتور الزغل أن سهوا بالخاصة توجد به مصابة قام بالتدخل اللازم حيث وفر كل ظروف الحماية من الأشعة فوق البنفسجية لهذه التلميذة بما يمكنها من مواولة دراستها ..  
في المنتير أيضا أمكن لولي أحد المصابين اقناع مدير المدرسة بخلفيات هذا المرض وفسره له وتقديم له ببطاقة معوق بما ساعد على إعداد قاعة درس محمية بدوع من الملصقات (فيلم) على البلور لا تحجب الضوء لكنها تعزل أشعة الشمس تماما مثل إحدى رياض الأطفال بالعاصمة التي تدار من طرف وزارة التربية والتعليم ..  
من جهة أخرى لابد من تسجيل عديد النقائص



مطلوب دعم الجمعيات لتوفير هذه النظارات

نظارات خاصة تساعدهم على الإصار وتحمي العينين من الأشعة.. ومن النقائص العرجية ومن المطلوب توفير بلور عازل للأشعة المنكورة متوفر بالأسواق يمكن استخدامه في المستشفيات

عدوتهم الشمس  
وأيسهم الظلام

عناية ووقاية كبيرة أصبح المصابون يصنفون ضمن المعوقين علما أن 70% من الحالات المسجلة متحصلون على بطاقة معوق مما يستدعي تيسير ظروف عيشهم .. ومن المكاسب الجديدة المسجلة في هذا المجال تمكنت الأوساط الصحية بمستشفى الحبيب ثامر بالتعاون مع امداد تعبية جديدة تساعد على التعرف على هذا المرض لدى الرضيع، كما أصبح ممكنا اكتشاف الجين المريض الذي يؤدي إلى الإصابة عند الجنين .. وأشار محدثنا إلى أن التوجه الجديد يقضي بفحص الزوجين في حالة وجود إصابات في العائلة وفي صورة تم اكتشاف امتلاك المقدمين على الزواج حاملين لجنين المريض يطلب منهما عدم انمام المراسم أما إذا أصرا على ذلك فإنه يقع إعلامهما بضرورة التخلص من الجنين في حال ثبت أنه حامل للمرض ..

وفاة 20 مصابا في سنتين

حتى على مستوى المستشفيات التي تستقبل هذه الحالات فأحيانا تقع معالجة نزلائها من حاملي هذا المرض في أماكن غير محمية من أشعة الشمس ولا يقرأ حساب لذلك ..  
وعلمنا أيضا أن أهالي المصابين تقدموا بطلب لبعث جمعية لهؤلاء «أطفال الليل» تهتم بشؤون هذه الفئة، وهي جمعية خيرية تقوم على التبرعات لتأمين ظروف الوقاية للمصابين خاصة أنهم أصبحوا يصنفون ضمن المعوقين .. من جهة أخرى وفي محاولة للكشف عن مصابين آخرين ينظم قسم أمراض الجلدة بمستشفى الحبيب ثامر يوم 7 مارس المقبل سلة بحرارة ..  
بمستشفى القصرين ..  
عبد الوهاب الحاج علي

التي تستقبل هؤلاء المرضى والعيادات وأيضا في منازل ذويهم وفي المؤسسات لتربوية التي تدرسونها لا منة منة كمبرائة لا تحما هذه الأشعة وهي مقصد خاصة أن بض الفوائيس المتوفرة حاليا تنبعث منها الأشعة فوق البنفسجية..

لياس «النازا» غير متوفر..

اللافت للانتباه تألق هؤلاء الأطفال في الدراسة على أن عدة ظروف تعطل اندماجهم الكلي في المجتمع منها عدم المعرفة بهذا المرض وأيضا كثرة الاحتياجات للتوقي منه إذ بالإضافة إلى البلور العازل للأشعة فوق البنفسجية مطلوب توفير لباس خاص لهؤلاء الأطفال يغطي كامل أجسامهم ويكون قماشه عازلا لأشعة الشمس

والطريق القصر - المظيلة على طول 12 كلم .. من جهة أخرى ستعزز البنية الأساسية بفضة بمشاريع أخرى من أهمها تعصير وتوسعة الطريق الوطنية في جزينها الرابط بين المنطوي وحدود ولاية توزر على مسافة 21 كلم ..

جديدة للاقتصاد في الماء

## وَجِئْتُ فِي (التوفيق)

## هكذا تحديت الأمانة

## لبناء حكيمة :



الوقاية من أشعة الشمس  
تحمي من انعكاسات المرض

لمياء حكيم مصابة بمرض «أطفال الليل» وهي مقيمة بالمعاصرة وقد نجحت في «التوفيق» بمعدل 15 من 20 وتدرس حاليا بالسنة الأولى ثانوي بمعهد المروج 1 وحصلت خلال الثلاثي الأول على معدل 15 من 20 وقد وجدت مساعدة كبيرة من المدير والأساتذة وأيضا من زملائها..

تقول عن تجربتها مع المرض: «في البداية قوبلت بنظرة استغراب حيث لمست عدم معرفة الكثيرين بهذا المرض وقد تحدثت إلى زملائي وقسرت لهم كل شيء عنه فأصبحوا هم أول من يطلق التواقد كلما دخلنا قاعة الدرس، ولو أن البعض منهم يستغرب كيف أقضي فصل الصف خاصة الذي يطول فيه النهار.. ما عدا ذلك فقد قام والدي بالتدخل لدى مدير المعهد ووفرنا لأصفا عازلا للأشعة فوق البنفسجية ثبتناه على التواقد والفوانيس الكهربائية وأصبحت أقضي كامل الأسبوع في نفس القاعة حتى أصبح الجميع يسميها باسمي أي أن قسبي فقط يدرس بها طوال الأسبوع نظرا لأنها مجهزة خصيصا لي، وصراحة أشكر كل زملائي على تفهمهم وعلى تعاطفهم معي»..

وعن حياتها اليومية تقول: «بعد نهاية الدروس أعود مباشرة إلى البيت بالسيارة حيث لا يوجد المعهد عن بيتنا أكثر من دقيقتين، وبالنسبة لنوعية اللباس الخاص الذي ارتديه فأنا مجبرة على ذلك لأن ظروفنا الصحية تقتضي أن يكون كامل جسمي معزولا عن أشعة الشمس»..

وأشارت إلى أن الخطوة الرئيسية في توقي المصابين من مضاعفات هذا المرض هي تفهم الآخرين ومساعدتهم لهم وهي أيضا تحت الأولياء على يد المساعدة لإبناهم حتى يسهلوا عليهم عديد الأمور. إذ تقول: «والداي ساعداني كثيرا حتى أصبحت أعرف الكثير عن مرضي وثبتت أن الحل الواقعي الاجتماعي إذ لا بد من مساعده المعوقين على ممارسة حياتهم طبيعيا»..

# مرض «أطفال الليل» 800 حالة مهددة بسرطان الجلدة وفقدان البصر



«أطفال الليل» مرض غير معروف ينوَس رغم أن أشهر ضحية مسجونين في العالم تسبحاً، بل إنقاذاً تم إحصاء 800 إصابة وهناك كثيرون يجولون أنهم حاملون لهذا المرض...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

**حالة كشف محانا**  
أما كيف يمكن هؤلاء الصغار أن يعادوا حياتهم اليومية دون أن يفتقر ويتسبب في...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى



أمام العالمة الدقيقة للحالات المكتشفة  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

**عدوتم الشمس  
وأبغض الظلام**  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## وفاة 20 مصاباً في سنتين

حتى على مستوى المستشفيات التي تستقبل هذه الحالات...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## تقنيات ري جديدة للاقتصاد في الماء

تعزيز مجال الري بخلافه لتقنيات جديدة...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## لمياء حكيم: هكذا تحديت الإعاقة ونجحت في «التوأمين»

لمياء حكيم سبابة بمرح...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## الأول من نوعه: يعات مهرجان وطني للطفلاء

المقبل الدورة الأولى للمهرجان الوطني للطفلاء...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## مشروع تونسي-كوري جنوبية لتربية القواقع

تم مؤخرا امضاء محضر تعاون بين بين تونس وكوريا...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## بين «الجملة» و«الطاقة» اعطيني ذلك

الاقتصاد في الطاقة أصبح مطروحا بإلحاح وساهمت وسائل...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى



التلحاح وقد جاء في الجملة انها تسببت ما سببته...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## تقنيات ري جديدة للاقتصاد في الماء

تعزيز مجال الري بخلافه لتقنيات جديدة...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى

## طريق حزامية بقمصة وتعبير الطريق الوطنية

تتميز هذه الأرقام أشكال بناء طية...  
ويؤن الدكتور محمد الزغل أن هذا المرض...  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وتشير ساسر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى  
وهو في سن مبكر حتى: إن في 2000م والثقة في كون المرض عرضة للعدوى