

مسح وطني...

وبحسب الدكتور محمد الزغل فإن «الجين» الجديد الذي ينتمي إلى عائلة الجينات المتسببة في الإصابة بالحساسية المفرطة للأشعة البنفسجية يوجد علاقة وطيدة وبعضاً من السرطانات على المدى البعيد وقد أصبح ممكناً ببلادنا حصر الأشخاص المصابين بهذا الخلل الجيني والقيام بالتحليل الجيني الذي يساعد على اكتشاف سلامة الجنين في بطن أمه خاصة بالنسبة للعائلات ذات التاريخ المرضي في هذا المجال من قريب أو من بعيد وكلما تشهد عائلة حالة من حالات أطفال القمر كلما يستهدفها التحليل باعتبارها مرشحة أكثر من غيرها لوجود مثل هذه الإخلالات الجينية وإنجاب مواليد مصابين بهذا المرض النادر. وتم عملية التحليل والتشخيص في معهد «باستور» على أياد مختصة.

وفي المجال نفسه قال الدكتور الزغل إن المصلحة العامة على المدى الطويل تستوجب الحد من عدد المصابين بمرض أطفال القمر والحد من تكاليفه المجنحة ومن المتوقع أن تقوم الجمعية التونسية لأطفال القمر بمسح في جميع القرى وإجراء التحاليل الخاصة لاكتشاف أي خلل جيني متسبب في المرض غير أن التحليل المذكور مكلف ويصل إلى 500 دينار مما يتطلب نفقات مالية هامة للقيام بالمسح.

الشمس... الموت

والجدير بالذكر أن أطفال القمر مصابون بخلل جيني يجعلهم غير قادرين على الظهور تحت أشعة الشمس لأن الأشعة فوق البنفسجية تعمل على تحريض سرطان الجلد لديهم وتوّكّد الدكتورة ليلى فخفاخ مختصة في الأمراض الجلدية وهي من ضمن المهتمين بهذا المرض النادر بأن المرض يحتوي على سبعة أنواع ويشمل عديد الإخلالات الجينية وكلما وقع اكتشاف إحدى هذه الجينات كلما أصبحت عملية مقاومة المرض ممكناً ومن الماكسب الهامة في هذا المجال التوصل إلى طريقة تُمكّن من اكتشاف الجنين المصاب في بطن أمه مما يمكنها من الإجهاض حتى لا يعيش المولود بعد ذلك يهدده الموت.

ويجبر هذا المرض الأشخاص المصابين به على العيش خارج الحياة العادية وفي الظلام أو التزود بملابس واق من أشعة الشمس وتجهيز المنزل والسيارة بأشرطة واقية تمنع هذه الأشعة من التسرب إلى جلد الشخص المريض بحيث يلتقي الظلام حولهم وتتسع دائرة الألم ويصبح الليل الموعد الوحيد الذي يتصافح فيه هؤلاء مع البحر والشارع والحدائق العمومية والمنتزه وغيرها وكلما أشرقت الشمس من جديد انكمش هؤلاء في الجدران الملفوفة بالخفق في انتظار ليل جديد.

* وحيد

اكتشاف جديد سيدمي من الإصابة من مرض «أطفال القمر»

علمت «الأنوار» أن الفريق التونسي الباحث عن أسرار مرض أطفال القمر توصل مؤخراً إلى اكتشاف «جين» جديد متسبب في هذا المرض وهو اكتشاف وصفه الدكتور محمد الزغل مختص في الأمراض الجلدية الوراثية بمستشفى الحبيب ثامر وعضو بجمعية أطفال القمر بالهام جداً ببلادنا بل على مستوى العالم.

وقد تم اكتشاف عائلة حاملة لهذا المرض الجديد الذي ليست له أية علامات جلدية ظاهرة وما زال الاكتشاف متواصلاً إذ كلما توصل الفريق الباحث لـ«جين» متسبب في هذه الحساسية المفرطة ضد الشمس كلما سهل ذلك كيفية إيجاد الحلول العلاجية والوقائية المناسبة لأكثر من 800 طفل مصاب بمرض (XP) ويلقبون بأطفال القمر.

وقد أسفرت الأبحاث عن الكشف عن هذا «الجين» الجديد الذي لا تبرز أعراضه ولا علاماته لدى حامل الخلل الجيني إلا من عشر إلى عشرين سنة لتظهر في الخمس سنوات الأخيرة أمراض سرطانية لدى هؤلاء عادة ما تشمل سرطان الرئة والكبد وبالتالي فإن وجود هذا «الجين» لدى الشخص يسهل عملية التقصي المبكر للمرض السرطاني الذي سيصيبه بعد سنوات مما يتطلب اتخاذ الإجراءات الوقائية والعلاجية الازمة.