الشروق السبت 28 ـ 2 ـ 2009 ـ ص18

أطفال القصر

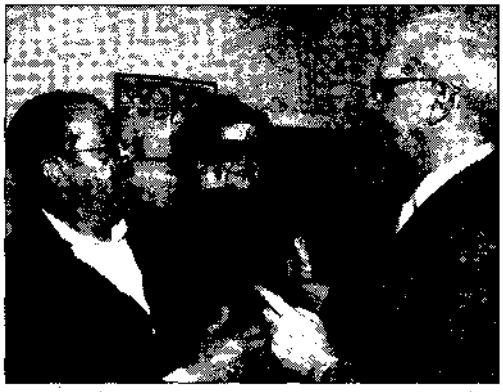
نظّارات وأشرطة واقية مجانا، ملابس عازلة للشمس في الطريق، وعلاج يعوّض الجراحة قريبا

*** شهد قسم الأمراض الجلدية بمستشفى الحبيب ثامر ظهر أول أمس توزيع 45 نظارة شمسية وأشرطة واقية مجانا للاطفال المصابين بمرض «إكزودرما بقمنتوزم» أطفال القمر، وذلك في إطار شراكة بين جمعية أطفال القمر وجمعية «Lions club international doyen».**

وذكر السيد نعمان الحكيم، رئيس الجمعية أن هذا المرض من شأنه أن يؤدي الى فقدان البصر في حالة الاهمال والاحتكاك المباشر بالشمس، مع تشوّهات جلدية خطيرة تساهم في تآكل جلد الوجه والشفاه والأنف، ونظرا لارتفاع ثمن هذه النظارات بين 600 و700 دينار. فقد كانت التظاهرة فرصة للعائلات من ذوي الدخل المحدود من العاصمة الى مدنين لحماية الاطفال من المضاعفات الخطيرة، كما تم توزيع أشرطة شفافة واقية من الشمس لوضعها على بلور النوافذ في المنزل والمدرسة.

وهذه الخطوة تشجع حسب رأيه على الخطوة المقبلة وهي اعداد ملابس صحية عازلة تماما لأشعة الشمس فوق البنفسجية لهؤلاء المرضى بمعدل بدلتين في السنة للحالة الواحدة.

وأوضح ذات المصدر أنه تم تحديد السوق الاجنبية التي سوف تتعامل معها الجمعية لتوريد هذه الاقمشة العازلة، لكن ليس قبل اخضاعها للتحاليل المخبرية في مرحلة أولى للتأكد من مطابقتها للمواصفات الصحية المطلوبة وضمان الوقاية الكاملة عند مواجهة الشمس نهارا. وعن نشاط الجمعية منذ تأسيسها في شهر أفريل المنصرم الى الشهر الجاري، فقد تمتع 31 طفلا من 23 منزلا بالشريط الواقي في عشرين ولاية الى جانب تجهيز خمس سيارات وتسعة فضاءات للتدريس من الكتّاب الى المعهد بهذه الملصقات الواقية.



ما قبل الزواج وخلال الحمل

ومن جهته ذكر الدكتور محمد الزغل نائب رئيس جمعية أطفال القمر ومختص في الامراض الجلدية الوراثية بمستشفى الحبيب ثامر ان البحوث في هذا المجال تطورت ببلادنا بالتعاون مع معهد باستور، وقد وقع اكتشاف هذه الأيام جينا جديدا يمثل نوعية أخرى من المرض لم تكن معروفة. كما أنه بالإمكان تحديد ما اذا كان الجنين في بطن أمه مصابا بمرض (XP) أم لا. فضلا عن اجراء التحاليل المخبرية اللازمة لمعرفة الاشخاص الحاملين لهذه الجينات من المقبلين على الزواج قصد توجيههم نحو الحلّ الافضل واخضاع الطرف المقابل لهذه التحاليل، وذلك بهدف الحد من انجاب الاطفال المرضى بنسبة 70٪ في الاربع سنوات المقبلة، مؤكدا في هذا السياق على ضرورة التحاليل قبل الزواج خاصة لمن له تاريخ عائلي مع المرض. وقال مصدرنا إن اشعة الشمس وانابيب الانارة المقتصدة تعرّض خلايا الجسم للعطب وهو ما يعرّض أطفال القمر لتشوّهات جلدية وفي العينين في شكل أورام سرطانية سرعان ما تتطور ويمكن معالجتها حسب الامكانيات المتوفرة حاليا بالجراحة و«البارد»، وهي من الطرق العلاجية المؤلمة، فضلا عن كون تعدد الأورام يعيق التصرف في الجلد بشكل ملائم، لذلك من المنتظر ادخال أدوية جديدة متداولة بالخارج تعتبر أكثر نجاعة في معالجة هذه الأورام.

والجدير بالذكر ان أول حالة اكتشفها الدكتور شارل نيكول وكان ذلك عام 1820 ، وأول طبيب تونسي تبنّى دراسة المرض واجراء البحوث والدراسات حوله هو الدكتور رضا الغربي ومن بعده أخذ عليه المشعل الدكتور محمد الزغل بعد تكوينه في هذا الاختصاص بالخارج من الناحية السريرية والبيولوجية. ويظهر المرض بداية من السنة وهناك نوع آخر تظهر علاماته في أربع سنوات، أما النوع الثالث فيظهر بين السنة والاربع سنوات، وتُصنف هذه الحالات الأخطر ضمن الانواع الثمانية «للإكزودرما».

ومن العلامات الاولية عدم قدرة الطفل على مواجهة الضوء أو نور الشمس بإغماض العينين وطأطأة الرأس الى جانب وجود حمرة غير عادية على الجلد تتطور الى بُقع بيضاء وأخرى سوداء مثل «المشّ» لكنها أكبر حجما. وعند الاهمال تتحول الى أورام جلدية خبيثة، كما أن الضوء والأشعة يُضرّان بالعينين الى درجة التعفّن و«الشياح» وهو ما يتطلب الوقاية بالقطرات ووضع المرهم الواقي والنظارات الشمسية والأشرطة الواقية مع «مُقاطعة» الشمس نهائيا والمراقبة الطبية كل ثلاثة أشهر حتى وإن لم تظهر على المريض مضاعفات خطيرة.

وخلُص الدكتور محمد الزغل الى القول بأنه لا وجود لدواء نهائي لكن الأبحاث قائمة وهناك آمال في المستقبل.

*** وحيدة المي**