مرضهم نادر وحياتهم جحيم:

أطفال الظلام في تونس.. الليل يُحييهم والضوء يميتهم

* والدتها فاطمة: «معاناتي يومية»

* هاجر وحلم التعلم

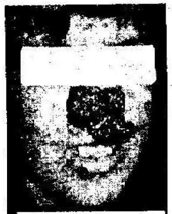
* الطفلة هاجر: حلمت بدخول المدرسة لكن الشمس تقتلني..

* تونس ـ «الشروق»:

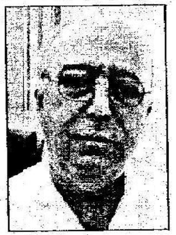
برواق الطابق الأول المخصص للمقيمين كانت تلهو طفلة في الثانية عشرة من عمرها، تغدو وتجيء وتقفز كما الفراشات التي تزهو بقدوم الربيع. تبتسم للعابرين في صمت، فلا فرصة أمامها للتحليق إلا داخل هذا المحيط المغلق، ترقص بأحلامها الصغيرة كما يرقص الطير مذبوحا من الألم.

هاجر فراشة من بين عشرات الفراشات اللاتي يعانين مرضا خاصا جدا مرض جعل من الظلام ملاذا لحياتهم ومن النور خطرا يفتك بأجسادهم الصغيرة وينهش طراوتها مرض Xeroderna - Pigmentosum او النور القاتل الذي يصيب الأطفال وهم في أرحام أمهاتهم.

أطفال الظلام كيف يتعايشون مع حالتهم الخاصة التي تكبّل مصيرهم وتتحكّم في مستقبلهم وتحتم عليهم العيش في السواد ليكون مرافقا للحياة؟



* احدى الحالات التي تعرضت للشمس



* الدكتور رضا كمون

* الأشعة فوق البنفسجية تنخر الوجه وتميت المصاب

* الأستاذ رضا كمون:

المرض وراثي وسببه زواج الأقارب

«... هو مرض وراثي ينتقل عبر الجينات، أساسه زواج الاقارب ينطلق من وجود جينات متطابقة ويتكاثر في بعض الجهات التي ترتفع فيها نسبة الزواج بين الاقارب هو مرض قليل الوجود لكنه نسبيا موجود بكثرة اذ لدينا في تونس بين 10 و100 حالة أكثر من أوروبا» هكذا استهل الدكتور الاستاذ رضا كمون رئيس قسم الامراض الجلدية بمستشفى شارل نيكول تفسيره لهذا المرض النادر الذي يتعايش معه المرضى المصابين به حتى الموت مضيفا: «هذا المرض يسمى Xeroerma - Pig-mentosum ومعناه ان الانسان المصاب به لا يحتمل التعرض أبدا للأشعة فوق البنفسجية.

فجسمه ينقصه شيء بعكس الانسان العادي الذي يمكنه التعرض للشمس وجلده هو الذي يحميه اي هناك مناعة تحميه تصلح ما تفسده الأشعة فوق البنفسجية عند التعرض لها لكن المرضى لا يحملون هذه المناعة وبالتالي فإنهم ومنذ نعومة أظافرهم لا يحتملون التعرض للشمس، تدمع عيونهم وتحمر وجوههم بسرعة حتى (فلاش) آلة التصوير يصيبهم بحالة قلق دائم

فتظهر علامات على اجزاء المكشوفة من الجسم واليدين في شكل بثور بنية تتحول الى بثور وبقع سوداء ثم بامكانها ان تتطور لتتحول الى بيضاء لو تعرّض المصاب للشمس والضوء هذه البقع تصبح في شكل تشوّهات خلقية ويصاب الجلد بمرض السرطان، ينتهي بالموت لـ يتآكل الوجه تدريجيا ويسبب هذا المرض في تطوّره تعاسة كبرى وألما للمصاب به.

لكن لو بقي معزولا عن الشمس، وبقي في الظلام فإن حياته تكون عادية وبشرته بيضاء ويعيش بلا أية أعراض أو آثار على جسده.

«الضوء يطفيهم»

«.. هؤلاء المرضى، الضوء يطفيهم..» هكذا علّق الدكتور رضا كمون على الحالة، مضيفا: «هي حالات صعبة جدا، إذ تحكم على الطفل بأن يعيش طفولته في الظلام وهذا المرض لم يوجد له دواء بعد، ونحن نسعى حاليا من خلال شبكة في دول البحر المتوسط لوجود حلول جذرية لإنقاذ المصابين هناك مساعدة بين بلدان الشمال وبلدان الجنوب لتبادل الخبرات.. أنجزنا اجتماعنا الأول في باريس والثاني في الجزائر والثالث في بيروت والرابع كان في تونس، أما السنة الحالية فسيقام بالرباط. كما نقوم حاليا بمحاولات لتكوين ممرضين وممرضات مختصين لعلاج هذا المرض، والتعامل معه، ولا نزال المحاولات مستمرّة».

حياة اجتماعية مقبولة

كيف يمكن لهؤلاء الأطفال أن يعيشوا دون أن تحصل لهم أضرار ومضاعفات؟

عن هذا السؤال أكد الدكتور رضا كمون «البقاء في الظلام لا للضوء ولا للأشعة فوق البنفسجية ـ في هذه الحالة ـ يمكن للطفل أن يعيش حياة عادية و يجب أن نجد طريقة لتغطية الطفل بالكامل بوسطة غطاء يكون مقبولا اجتماعيا ولا يؤثر نفسيا على الطفل.. ثم ان الاشكال الثاني يكمن في أننا لا يوجد عدد كاف من المرضى حتى يمكن اعداد فضاء خاص بهم للدراسة وللعيش، ويكون مضاء بطريقة طبية فاغلبية المرضى لا يتمتعون بالدراسة ـ ولا اللّعب ـ ونضطرّ في أغلب الحالات اثر التعرّض للشمس، الى إجراء عمليات جراحية متواصلة لاستئصال الاورام من الوجه وأنكر حالة طفلة اضطررنا لزرع جلد جديد لها كانت حالتها النفسية شبه منهارة».

رواية عن أطفال الظلام

ويضيف الدكتور: «هذا المرض النادر للأسف الشديد يسبّب الكثير من الالم. احدى الطبيبات وهي الدكتورة ليليا اللّومي، كتبت رواية كاملة ستصدر بمناسبة معرض الكتاب بعد أسابيع عن الأطفال والمرض الذي يجعل الضوء يطفئ حياتهم».

حلمت بدخول المدرسة

هاجر احدى المصابات بهذا المرض تحدثت إلينا بصوت خافت فهي تقيم منذ أكثر من شهر بالمستشفى في انتظار اجراء عملية جراحية لاستئصال ثلاث بثور سوداء طفت على جلدة وجهها ابتسمت وقالت: «لا أحتمل الشمس وضوء النهار، تمنيت ان ادخل الدرسة لكن ذلك مستحيل فالمدرسة بعيدة عن المنزل والطريق يعرضني للشمس وعندما أتعرض لها تحرقني وتصيبني بألم شديد». وتتدخل والدتها التي تتقاسم معها الغرفة السيدة فاطمة: «لقد تعبت، فهي ابنتي الوحيدة قدمت من جهة الخمايسية سبيبة (ولاية القصرين) تركت زوجي المسن في رعاية أجواري، وها أنا برفقة فلذة كبدي، اكتشفت مرضها منذ صغرها فهي تحس بحرق شديد وألم حين تخرج للشمس او تتعرض للضوء، أنا وزوجي أبناء عم لكن لا يوجد مصابون آخرون في العائلة، فقط طفلتي، كل ليلة تبكي وتحلم بدخول الدرسة لكن هذا مستحيل، فالمدرسة بعيدة والذهاب اليها معناه الموت ستأكل الشمس وجهها، لا تستطيع الخروج الا ليلا، حتى حين اتيت الى العاصمة اضطر الى كراء سيارة لواج ليلا حتى أصل العاصمة في الساعة الثانية فجرا فيكون الظلام مخيما... وتتنهد فاطمة: «هي فعلا معاناة، لقد سبق وأجرت طفلتي عمليتين جراحيتين على وجهها وهذه هي الثالثة ولا أدري ماذا سأفعل، ما أني اقيم معها بالمستشفى وبعض الزوار يمنحونني اعانات مختلفة، لا يمكنني العودة الى مسقط راسي الا بعد اجراء العملية حتى لا تكبر تلك البثور».

الوقاية أكيدة وإجهاض الحمل إجباري

كيف يمكن التخلص من المرض؟

عن هذا السؤال أجاب الدكتور رضا كمون: «هذا المرض الوراثي الذي ينتقل عبر الجينات قد يصيب طفلا في حين لا يصاب البقية به. لذا ننصح بضرورة الكشوفات الطبية الضرورية قبل الزواج خاصة بين الأقارب. واذا ما ثبت وجود هذا المرض داخل الأسرة الموسعة فإن مراقبة الحمل في أسابيعه الاولى أمر جد ضروري أصبحنا نكتشف المرض الذي يصيب الجنين وهو داخل رحم أمه، وبالتالي لا خيار الا الاجهاض، حتى لا يولد هذا الطفل وتنتظره معاناة طويلة مازال الطب الحديث لم يتوصل لدواء لعلاجه».

* سميرة الخياري كشو