الصباح
العدد 25/ 19553 - السنة 60
الثلاثاء 2 فيفري 2010

# «أطفال القمر» .. ممنوعون من الشمس... ومن خدمات الكنام

تونس - الصباح

تتضارب الإحصائيات المحددة لعدد أطفال القمر في تونس و سائر أقطار العالم لتشابه أعراضه مع أعراض أمراض جلدية أخرى على غرار «النمش» إلا انه حسب الحالات الواردة في عيادات مستشفى الحبيب ثامر على مدار 20 سنة فان العدد يقارب 800 حالة في تونس تهم أساسا المناطق الشمالية و الجنوبية خصوصا ولاية القصرين و مدنين ثم المناطق الساحلية بنسب اقل.

و يشهد مرض أطفال القمر تطورا ملحوظا في تونس حيث يسجل أسبوعيا بين 2 و3 حالات. مرض يستهدف نسبة 80 بالمائة من الأطفال أعمارهم اقل من 20 سنة و يحكم هذا المرض علي المصابين بالموت المبكر ما لم يتبعوا المراحل الوقائية ضد الأشعة ما فوق بنفسجية.

## 800 حالة في تونس

الدكتور محمد الزغل المختص في الأمراض الجلدية و الرئيس الشرفي لجمعية أطفال القمر يقر بوجود إشكالية في معرفة العدد الحقيقي للمصابين في بعض المناطق التي يعمد سكانها إلى إنهاك المصابين بهذا المرض من خلال توجيههم إلى أعمال شاقة مثل النشاط الفلاحي لعلمهم بانهم قصيري العمر.

و يضيف أن الأرقام الواردة علي شبكة الانترنات بخصوص عدد الحالات المسجلة في العالم غير صحيحة (4000 حالة) باعتبار أن في سنة 1985 شهدت اليابان بمفردها ألف حالة بما يعني أن هذا الرقم تضاعف عشرات المرات إلى حدود السنوات الأخيرة ليتراوح بين 15 و 20 مليون حالة في العالم.

و من هذا المنطلق فان عدد المصابين بمرض أطفال القمر في تونس لا يعتبر عددا مرتفعا إذا ما قارناه ببلدان البحر المتوسط فعدد المصابين بالجزائر و المغرب يفوق 1500 حالة.

مرض أطفال القمر «الاكزرودرما» مرض وراثي غير معد ويتمثل في حساسية مفرطة لأشعة ما فوق البنفسجية نتيجة خلل جيني يصيب خلية « ADN»

ويتعرض المريض إلى خطر الإصابة بسرطان الجلد و التهابات في العين كما يعاني 10 بالمائة من المصابين باضطرابات عقلية تؤثر على مستوى ذكاء الطفل و استعداداته العقلية.

وقد سجلت أولى الحالات في تونس سنة 1920 على يد الدكتور «شارل نيكول» ثم باشر الطبيب رضا الغربي أول طبيب تونسي متابعة المرض في تونس.

و خلصت أبحاث معهد باستور الأخيرة التي شملت 100 مريض من اجل معرفة الخلل الجيني المسبب لمرض أطفال القمر إلى أن 30 بالمائة من العينات لهم نفس الخلل الجيني و 25 بالمائة من العينات يعانون من خلل جيني له مخلفات على الجهاز العصبي

لا يعتبر عدد الاطفال المصابين بالمرض مرتفعا في تونس

أما البقية لم يتم بعد تحديد نوعية الخلل و المرجح أن يكون خللا جينيا جديدا قد تنفيه أو تثبته الأبحاث الجارية.

## المسح الجيني والزواج بالأقارب

و من ابرز الأسباب التي مثلت الأرضية الخصبة لتكاثر مرض أطفال القمر غياب مسح جيني وطني يحدد إصابة شجرة العائلة التونسية بمثل هذه الأمراض النادرة التي تتسبب في نتائج جد مؤسفة يتحمل المجتمع برمته أعباءه خصوصا و أن السياسة الصحية في تونس ترمي إلى التقليص من الإعاقة بنسبة 60 بالمائة.

و ينقد الدكتور محمد زغل ابرز سمة للمجتمع التونسي و هي الزواج بالأقارب كعامل مساعد لتكاثر المصابين بمرض أطفال القمر باعتبار أن هذا الزواج يعتبر مجالا خصبا لإصابة الأبناء بإمراض وراثية بنسبة 50 بالمائة.

و يضرب الدكتور مثالا لعدة قرى تمثل إشكالا على غرار مدينة «الشرايعية» من ولاية سبيطلة( 18 حالة ) و ولاية القصرين (50 حالة) كما اكتشفنا في ولاية المنستير عائلة يعاني أفرادها من خلل عصبي يرجع إلى مرض أطفال القمر.

و يضيف الدكتور في نفس الصدد أن التخلي عن التنظيم العائلي من شانه أن يعمق المسالة أكثر لذلك من المنطقي أن يظل ساري المفعول في مناطق معينة خصوصا الداخلية من اجل امتصاص الأمراض الوراثية.

و إذا تم تحديد إنجاب ثلاثة أطفال كأقصى تقدير في هذه المناطق فان إمكانية تلافي 50 بالمائة من الأمراض الوراثية أمر محسوم.

و حسب مصدر طبي فان مرض أطفال القمر في تونس وضع نهاية لحياة 30 شخصا إلى حدود اليوم سجلت معظمها في السنوات الأولى لاكتشاف المرض الذي تمثل المقاربة على تجنب الأشعة ما فوق البنفسجية و العيش في مكان محمي السبيل الوحيد لإنقاذ الطفولة المحترقة بما يعادل 10 إلى 30 سنة كربح في سلم حياة المصابين.

## الملف أمام صندوق التامين

وغالبا ما يقف الأولياء عاجزين أمام توفير ضروريات عيش أبنائهم الزي والمراهم لغلاء ثمنها.

ملف طرح مؤخرا أمام صندوق التامين على المرض بيد انه تواجهه تجاذبات كبرى فحسب الدكتور محمد الزغل فان الدراسة التي وضعها الصندوق بخصوص تكلفة الأمراض النادرة الغير مدرجة بقائمة الأمراض التي يتكفل بها الصندوق تبلغ 15 مليارا و حسب التبريرات الوارد علينا فان الصندوق غير مستعد بتخصيص مبالغ الإمراض المستعصية والتي لا يمكن علاجها.

ويضيف أن «الصندوق يقدم خدمات دون أخرى ولكن يجب أن تشمل مهامه جميع الأمراض لذلك فان هذا التصنيف إداري غير خاضع لتقرير طبي باعتبار أن هذا المرض على غرار مرض السكري يصاحب المريض طوال حياته ولا يمكن الشفاء منه».

في حين يرى مصدر مطلع بالصندوق الوطني للتامين على المرض ان أدوات علاج مرض أطفال القمر يصنف كمراهم تزين على المستوى العالمي في حين يعطي الصندوق أولوية للامراض المزمنة بنسبة تكلفة 100 بالمائة أو 50 بالمائة

وفي انتظار الحسم في تشعبات هذا الملف فان جمعية مساعدة أطفال القمر التي تاسست سنة 2008 تتحصل يوميا على حوافز لصالح الأطفال أبرزها الإعفاءات الجبائية على جميع وسائل حماية هؤلاء الأطفال.

حنان حساينية