13 ألف دينار تكفي لتمكين 140 مصابا من مغادرة بيوتهم

أمل

من يساعد أطفال القمر على توفير اللّباس الخاص؟

اللباس الخاص يمنع تسرّب أشعة الشمس الى الجسم ويقي المصابين من التقرّحات الجلدية التي تنتهي بهم الى الموت

تونس- الأسبوعي: تناضل جمعية أطفال القمر من أجل إعادة البسمة للمصابين بمرض «كروزدروم بقمنتوزوم» الذي يجعل من بشرة المرضى حساسة لاشعة الشمس بما يجعلها تتقرح وينجم عنها الاصابة بأنواع من سرطانات الجلدة التي تذهب بجانب من أعضاء الوجه كالعين وتنتهي بالمصاب الى الموت.. على أن ذلك يمكن تلافيه عند التوقي الصارم من أشعة الشمس.

ومنذ ظهور حالات هؤلاء على شاشة قناة حنبعل والرأي العام والجمعيات الخيرية ما انفكت تتضامن معهم حيث بادر نادي ليونس بتوفير 100 نظارة خاصة كلفة الواحدة تناهز الـ 700 دينار.. وهي نفس النظارات التي تعتمد لدى رواد الفضاء.. ورغم أن العدد محدود على اعتبار أن حاجات المصابين أرفع من ذلك بما أن تونس - وحسب اعضاء الجمعية - تصنّف ضمن أولى الدول من حيث عدد الإصابات فإن أوّل الغيث قطر ثم ينهمر.

..لتفادي الوصول إلى هذه الحالة

وفي محاولات من أعضاء الجمعية للمضي قدما في توفير الوقاية اللازمة للمصابين أولت أهمية خاصة لمسألة اللباس على أساس أنها تقي من تسربات الاشعاعات فوق البنفسجية لبشرة الجسم بما يمنع تقرّحها.. وعلى اعتبار ان هذا اللباس الخاص يرتفع سعره الى مئات الدنانير فقد عملت الجمعية بمساعدة بعض المؤسسات الفاعلة للبحث عن مصانع مختصة للقماش وانتهت الاستشارات الى العثور على قماش فرنسي الاختراع صيني الصنع يتكلف مترة الواحد في حدود 13 دينارا وتم الاتفاق في خطوة اولى على توفير الملبس لـ 140 مصابا بما يفترض اقتناء ألف متر في حدود 13 ألف دينار ككلفة جملية.

وستعمل الجمعية على التعاقد مع بعض الخياطات اللواتي هنّ في حاجة لمساعدة تتولى خياطة هذه الملابس بكلفة 25 دينارا للباس الواحد.. ويحتاج المصاب الى لباسين يفترض تغييرهما بعد سنة ونصف السنة الى سنتين من الاستعمال على أساس أنه بمرور تلك الفترة يتقادم القماش ويصبح قابلا لتمرير أشعة الشمس الى جسم الانسان.. ويحمل هذا القماش اسم سوبلاكس Supplex واشترطت الجمعية تسليمها شهادة من مؤسسة دي بون Dupont الفرنسية في مطابقته للمواصفات..

ويبدو أن الجمعية غير قادرة بامكانياتها الذاتية على توفير هذا اللباس ومن مجمل 20 ألف دينار ككلفة جملية للقماش والخياطة لم تقدر على توفير الا 3 آلاف دينار منحت لها مساعدة من جمعية ليونس.. بما يعني أنها في حاجة الى 13 ألف دينار أخرى لاتمام الصفقة.

والى جانب ذلك فالجمعية في حاجة الى اعتراف رسمي من طرف «الكنام» بهذا المرض وهي في حاجة الى تكوين أطباء في القطاع العمومي في هذا الاختصاص على أساس أن الاستاذ الوحيد المؤهل وهو الدكتور محمد الزغل سيغادر المهنة للتقاعد خلال سنوات قليلة كما أنها في حاجة الى دعم احدى الوزارات - الصحة او - الاجتماعية - او - شؤون المرأة - للقيام بكشف شامل للمصابين خصوصا وان هناك البعض ممن يعسر الاتصال بهم على غرار عائلات متصاهرة تقبع في ريف بعيد بين تالة والقصرين وتضم بين أفرادها 14 مصابا بالمرض لم يتسنّ الاتصال بهم لقلة الامكانيات بل بلغهم خبر وجودهم عن طريق أحد أقاربهم بعد مشاهدته لما بث في التلفاز على حدّ ما ذكره لنا رئيس الجمعية.

ظروف اذن صعبة وعزيمة فولاذية لاعضاء الجمعية والمطلوب ان تتضافر كل الجهود لدعمها وتمكين هؤلاء الاطفال المصابين من الحق في الحياة والحق في الخروج من الظلمات.. وأصدق دليل على ذلك هي تلك الفرحة التي رسمت على وجه أب فقد ابنه المصاب بهذا المرض ويخشى على ابنته المصابة كذلك فعمل على حجب بلور نوافذ البيت بأكياس البلاستيك الاسود وابقاء النوافذ الخارجية مغلقة على الدوام الى أن مكنوه من «فلم» واق يلصق على البلور.. هذا الرجل قال والفرحة جعلت الدموع تنهمر من مقليته «لأول مرة يدخل ضوء النهار بيتي» فلابنة هذا الرجل ولغيرها نهيب بأصحاب القلوب الرحيمة لكي يبادروا بمساعدة الجمعية ليتمكن هؤلاء الاطفال من الخروج من بيوتهم ومواصلة تعليمهم الذي حرمهم المرض منه.

مثل هذا اللباس نحن في حاجة إليه

حافظ