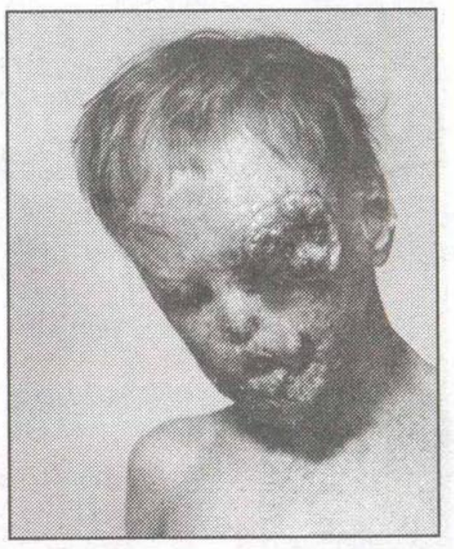
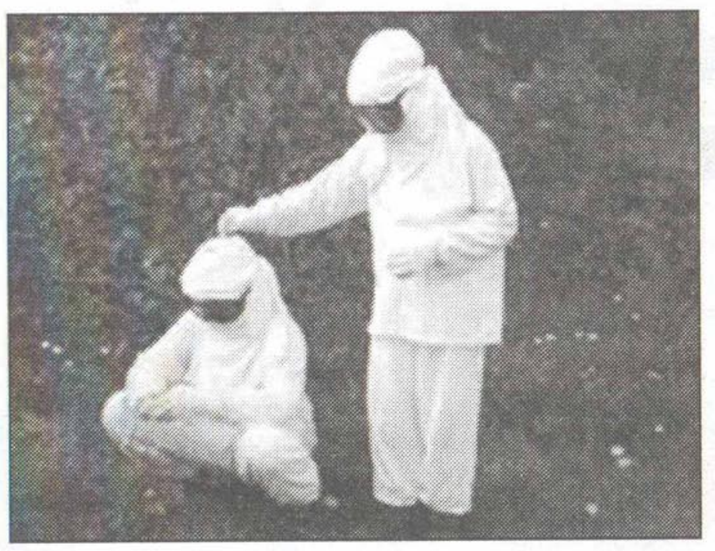
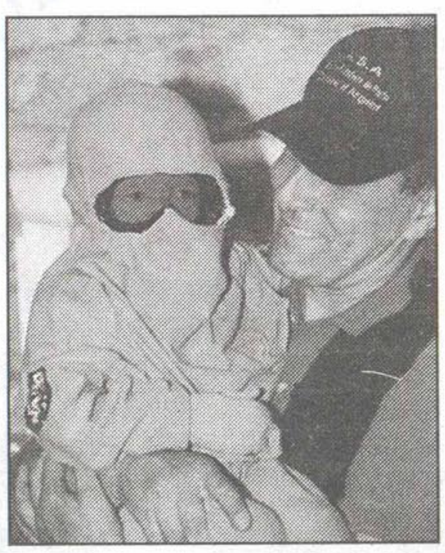
«الصريح» تفتح ملف مرض غريب

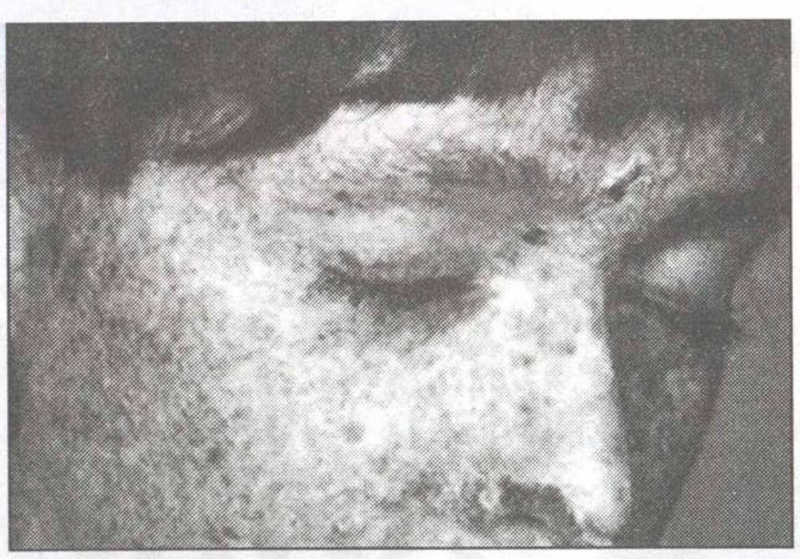
أطفال القمر

ضحايا مرض وراثي يجعلهم يحترقون تحت أشعة الشمس!


هذا الطفل في طريقه للاحتراق


في أوروبا هم أكثر حظا


الأولياء التونسيون مازالوا ينتظرون

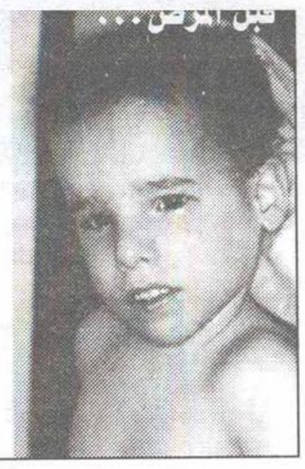

بداية المرض

★ تونس - الصريح

محرومون من الدفء... محرومون من البحر... محرومون من الطبيعة... محرومون من الاستجمام... محرومون من الشمس... محرومون من الخروج في النهار بحرية... محرومون من اللعب مع أترابهم... وزيارة أقاربهم وأصحابهم... في كلمة هم محرومون من الحياة وما جنوا على أنفسهم بل الطبيعة هي من جنت عليهم... وحرمتهم من العيش مثل كل الناس... وصادرت حقهم في التمتع بأشعة الشمس.

إنهم «أطفال القمر»... ذوو الحساسية الجلدية المفرطة تجاه الشمس... إذ بمجرد أن تلامس أشعتها أجسادهم حتى يحترق الجلد ويتورم وينتهي به الأمر الى الانسلاخ ثم الوفاة سريعا!!

■ عددهم بين 500 و700 في تونس



هذا المرض الجلدي النادر يسمى «Pigmentosum Xeroderma»... تم اكتشافه وتسجيله في تونس منذ سنة 1920 عندما عمد مستشفى شارل نيكول الى اجراء دراسة ميدانية توصل على إثرها الى إيجاد صلة متينة بين مرض سرطان الجلد وبين هذا المرض الجيني الخبيث.

غريب... ولكنه موجود

قد يبدو الأمر غريبا بعض الشيء لدى شريحة كبيرة من المجتمع وقد يكذب البعض الآخر وجود هذا المرض في بلادنا نظرا لتعمد التعتيم عليه!! غير أن الأرقام الرسمية وشبه الرسمية تضع الظاهرة تحت مجهر المساءلة والتفكير... فمنذ اكتشاف المرض قبل نحو 90 سنة كان المصابون لا يتجاوزون عدد أصابع اليد الواحدة... ثم ما لبث أن تضاعف العدد من سنة الى أخرى حتى بلغ المائتين مطلع سنوات التسعين ليستقر في أيامنا هذه بين 500 و700 حالة اصابة أغلبها تنحدر من قرى الشمال الغربي حيث تسجل زيجات الأقارب أرقاما قياسية ومثلما ذكرنا سابقا فإن المرض الذي يصيب «أطفال القمر» هو مرض جلدي وراثي بالأساس ناتج عن خلل في الجينات يقود الى سرطان الجلد وفتور في العينين وتأخر فادح في النمو العقلي وبطبيعة الحال فإن جل هذه الأعراض والأمراض لن يتسنى لها الظهور والتشكل إلا بعد التعرض الى أشعة الشمس لذلك فإن الحياة في كنف الظلام تبدو قدرا محتوما على «أبناء القمر»!

معاناة «أطفال القمر»!!

الدكتورة ليليا اللومي أخصائية الأمراض الجلدية أخذت على عاتقها منذ سنوات مهمة البحث في أصول هذا المرض النادر من خلال المعاينة المباشرة والبحث التوثيقي وقد استقر بها الحال الى تأليف كتيّب يمكن تصنيفه ضمن الجنس الأدبي... نقلت من خلاله معاناة طفل استباح المرض جسده وحكم عليه بملازمة فراش المستشفى بعيدا عن حضن أمه وعن حياته الطبيعية.

الدكتورة اللومي أكدت بأن هذا المرض يصيب الإناث والذكور على حد السواء ويستثني ذوي البشرة السوداء في أغلب الأحيان ويتركز في شتى بلدان العالم بنسب متفاوتة... لعل أقصاها في منطقة الشرق الأوسط وبلدان المغرب العربي تحديدا نظرا لانتشار زواج الأقارب... وتشير الاحصائيات الى أن نسبة الانتشار في أوروبا تنحصر بين 1 و4 على كل مليون شخص... وفي اليابان بين 10 و25 على كل مليون.

وأما في المغرب العربي وتونس فهي توازي من العشرة الى الثلاثين مرة ضعف ما تسجله بلدان أوروبا!!

اهتمام يقابله تجاهل!!؟

ولئن اهتم العالم الغربي بهذا المرض بحثا وتوثيقا ووقاية وعلاجا... فإن منطقتنا ما تزال تنحاز الى دائرة التهميش والتعتيم والتجاهل بتعلة ان المرض لم يرتق الى مستوى الظاهرة المفزعة!! وفي هذا السياق تجدر الإشارة الى أن عدة بلدان أوروبية كانت قد سارعت منذ سنوات الى صناعة بدلات (combin-aison) شبيهة ببدلات رواد الفضاء وعمدت الى تقديمها في شكل هبات الى مرضى الـ«Pigmentosum Xeroderma» دون أن تغفل عن بناء مراكز صحية وطبية خاصة بإيواء «أطفال القمر» لكي يمارسوا بداخلها حياة أشبه بالطبيعية ويشعروا بأنهم كائنات حية لا ظاهرة تستدعي التعتيم عليها والتكتم حولها!!

واستنادا الى مصادرنا الخاصة فإن قسم الأمراض الجلدية بشارل نيكول دأب على ايواء عدد من هؤلاء المرضى بشكل دوري لعلاجهم والتخفيف من وطأة ألمهم... قبل أن يغادروا المستشفى وتعود حليمة الى عادتها القديمة!!

تكاليف باهظة جدا

ولأن تكاليف العلاج باهظة جدا فقد ناضلت ثلة من أطباء الاختصاص طيلة سنوات من الزمن وطالبت بتصنيف المرضى ضمن قائمة الاعاقات البدنية حتى يتسنى للمريض التمتع بمجانية النقل والعلاج وقد كللت مساعيهم بالنجاح... ومن ثم طفت على السطح فكرة انشاء جمعية تعنى برعاية مصالح المرضى وتتكلم بلسانهم... وقد تم تأسيس هذا الهيكل غير الحكومي قبل نحو 7 أشهر بعضوية آباء المرضى وأمهاتهم مع ضمان العضوية الشرفية لخبراء الاختصاص... مع العلم أن رئاسة الجمعية قد أسندت للسيد نعمان الحكيم وهو إطار بنكي وأب للطفلة لمياء التي أصابها المرض... وأنقذتها إرادة والدها الذي استورد لها بدلة من الخارج (مقاومة للأشعة فوق البنفسجية) مكنتها من استعادة مقعدها في المعهد الثانوي ومواصلة تعليمها بشكل طبيعي... أو فلنقل شبه طبيعي.

غياب الوعي وقلة...

اكتشاف المرض في سن مبكرة - تقول الدكتورة اللومي - من شأنه أن يساهم بشكل ناجع في التخفيف من حدته شريطة أن يتم توفير العتاد اللازم لذلك من لباس خاص ونظارات تقي من الأشعة فوق البنفسجية وعلاج مستمر وسخي بعيدا عن الحسابات المادية الضيقة.

وقد أشارت محدثتنا في سياق حديثها الى أن انتشار المرض في اقليم الشمال الغربي التونسي مرده غياب الوعي التام بأصول المرض وأعراضه وأكدت بأن قلة ذات اليد وضعف المداخيل الأسرية عادة ما تحول دون علاج المريض علاجا متكاملا وهو ما يؤدي بالضرورة الى تشوهه ووفاته في سن مبكرة!!

★ وليد الماجري

■ جمعية خاصة تدافع عنهم... ولكنها تفتقر إلى الدعم!!

■ محرومون من الدفء والشمس وكل مظاهر الحياة الطبيعية

الدكتورة ليليا اللومي

جمعية قانونية تنتظر الدعم

جمعية إعانة المرضى المصابين بـ«Xeroderma Pigmentosum» والملقبين بـ«أطفال القمر» تأسست منذ نحو 7 أشهر بعد مساع حثيثة ومجهودات كبيرة من قبل الأطباء المختصين وأولياء الأطفال المرضى وقد تم فسح المجال الى الأولياء لكي يتناوبوا على ترؤس الجمعية لأنهم هم المعنيون قبل غيرهم بنشاط الجمعية ولأنه «ما يحس الجمرة كان إللي يعفسها» حسب تعبير رئيس الجمعية السيد نعمان الحكيم.

منذ رؤيتها النور لم تتذوق الجمعية طعم الدعم العمومي!! بل اقتصرت تمويلاتها على بعض المساهمات التي يجود بها «أولاد الحلال» فضلا عن مساعدات مادية ولوجستية من جمعيات مماثلة تنتمي الى فرنسا وأوروبا عامة.

وتنكب الجمعية حاليا على دراسة برنامج لاستيراد بدلات خاصة بالمرضى واقتناء نظارات مضادة للأشعة فوق البنفسجية وقد شاركت منذ أسابيع قليلة في تظاهرة علمية وتحسيسية بفرنسا (على تكلفتها الخاصة طبعا) وها هي الآن تنتظر أن تجود عليها الدولة ببعض المساعدات لكي ينتقل نشاطها من دائرة التوعية والتحسيس الى دائرة التنفيذ والتجسيد الفعلي.

★ الوليد

عددهم في تونس يضاهي نحو 30 مرة ضعف عدد المصابين في أوروبا