

TUNISIA

L'IMPEGNO DEL LIONS CLUB TUNIS DOYEN

in favore dei « Figli della luna », bambini affetti da una malattia genetica chiamata Xeroderma Pigmentosum.



Giorno 26 febbraio una delegazione del Lions Club ha donato all'ospedale Habib Thameur alcune dotazioni medicali destinati ai bambini affetti da xeroderma pigmentosum.

I bambini o adolescenti affetti da questa malattia genetica sono chiamati "XPS" nei paesi anglosassoni e "Figli della luna" o ancora "Figli della notte" in Francia ed in NordAfrica, dove lo "xeroderma pigmentosum" è frequente, come pure nel Medio Oriente. La sua frequenza in Tunisia è valutata ad 1 caso per 20.000. Le sue manifestazioni sono dovute agli effetti cumulati dei raggi ultra violetti solari (o di altra origine) sulla pelle e su-

gli occhi, che provocano lesioni del materiale genetico (acido desossibonucleico ADN) che non possono essere riparate a causa di una deficienza enzimatica genetica. La malattia si rivela nella più tenera infanzia con un alterazione della pelle e degli occhi.

Dall'infanzia, delle lesioni precancerose e cancerose, cutanee ed oculari, appaiono progressivamente in numero elevato al livello delle zone esposte alla luce, ed in particolare ai raggi ultra violetti.

I tumori compaiono nel corso della malattia e sfigurano il volto provocando cecità.

A parte la foto-protezione draconia-

na (spazio di vita senza UV) la medicina non dispone all'ora attuale di mezzi per rallentare l'evoluzione della malattia e limitarne la gravità. Al fine di foto-proteggerli, questi ragazzi hanno bisogno di creme-schermo ad alto indice di protezione, di occhiali-maschera dotati di filtri contro gli UV, di vestiti impermeabili agli UV, di un'abitazione senza patio centrale scoperto e dotata di lampade LED, con posa di film filtranti anti-UV sui parabrezza delle auto, sulle finestre di casa e delle aule scolastiche, infine di distrazioni notturne.

Il Lions Club Tunis Doyen (Host) è stato sensibilizzato di recente da alcuni





medici oculisti e dermatologi, il dott. Raja Touzri, oculista all' Hôpital Charles Nicolle, e Mohamed Zghal, dermatologo all' Hôpital Habib Thameur, quotidianamente confrontati a questa tremenda malattia genetica ed alle dolorose ed angosciose condizioni di tanti bambini, di adolescenti e delle famiglie. Si è impegnato con risolutezza nella ricerca dei mezzi che permettessero di lottare contro le loro sofferenze, e gli sforzi hanno iniziato ad avere un certo successo grazie alla collaborazione devota e molto efficace dei Lions del LC Paris-Necker-Pasteur e della

Società Bushnell; è stato così possibile ottenere un primo dono di occhiali-maschera. Altri donatori, che desiderano rimanere anonimi, permetteranno di acquistare del film filtrante anti-UV per dotare un certo numero di abitazioni. Ma il compito è enorme e le speciali forniture necessarie sono estremamente costose.

I bambini seguiti dai dottori Raja Touzri e Mohamed Zghal hanno tra i 2 e i 15 anni, molti provengono da situazioni familiari di basso livello socio-economico che dispongono di risorse finanziarie irrisorie .



La longevità dei bambini è stimata fra i 10 e i 15 anni per quelli la cui diagnosi è tardiva, fra i 20 e i 25 anni per quelli che hanno una diagnosi nel primo anno di vita, mentre i neonati a cui viene diagnosticata la malattia nei primi mesi di vita possono arrivare ai 60-65 anni.

Il numero di bambini affetti da tale malattia genetica recensiti in Tunisia è di 800 casi (su una popolazione globale di 10 milioni di abitanti), cioè 80 casi su un milione, mentre nell' Europa meridionale e nelle Americhe si ha da 0.8 a 1 caso su un milione di abitanti.

Il numero reale di casi in Tunisia sembrerebbe purtroppo essere nettamente superiore.

Fino ad ora, fra gli 800 bambini seguiti 50 sono arrivati ad uno stadio di degradazione estrema che non permette più alcun tipo di cura. Gli altri 750 possono invece ancora beneficiare di misure di prevenzione e di cure adeguate

Una presa di coscienza collettiva s'impone, soltanto contributi adeguati permetteranno di proseguire ed intensificare l' azione intrapresa dai Lions.

