

— Vie associative

Une association pour prendre en charge une maladie rare en Tunisie

Leur vie ainsi que celle de leurs parents est une bataille au quotidien. Ils n'ont pas droit à une place au...soleil !
Zoom sur les enfants de la Lune.

Même s'ils sont voyants, ils sont condamnés à ne pas voir la lumière, ils sont condamnés à vivre dans l'obscurité totale. On les appelle « enfants de la nuit » ou « enfants de la lune ». Parce que seules les quelques faibles faisceaux de lumière lunaire leur donnent un brin d'espoir. Comme tous les enfants de leur âge, parfois ils pleurent, parfois ils rient, mais plus que tous leurs pairs, ils sont pleins de tristesse à chaque lever du jour.... On appelle les enfants de la lune, ceux atteints de Xeroderma Pigmentosum (XP). Une maladie génétique héréditaire rare qui est responsable d'une sensibilité extrême aux rayons ultraviolets (UV). S'ils ne sont pas totalement protégés de la lumière du soleil, les malades subissent un vieillissement accéléré de la peau et développent inévitablement des lésions des yeux (pouvant aller jusqu'à la cécité) et de la peau (pouvant conduire à de multiples cancers). Ils ne sortent que la nuit et c'est pour cette raison qu'on les nomme enfants de la lune.

Enfants de la Lune : qui sont-ils ?

La pathologie concerne une naissance sur un million. La plupart des enfants sont d'origine maghrébine en raison de la fréquence des mariages consanguins. Mais la maladie ne s'exprime que si le gène malade est transmis par les deux parents. Le XP est une maladie génétique héréditaire qui se traduit par une sensibilité extrême à la lumière du soleil, et plus particulièrement aux rayons ultraviolets (UVA et UVB). A court terme, ces UV provoquent des brûlures de la peau et des yeux. Et à long



• Ces « enfants de la lune » souffrent d'une sensibilité extrême aux rayons ultraviolets.

terme, ils sont responsables du vieillissement prématuré de la peau et d'apparition de cancers cutanés.

Quelle est son évolution ?

Le XP n'est pas contagieux et se caractérise par l'apparition, dès les premiers mois de vie, de rougeurs sévères (qui ressemblent à des coups de soleil), après une exposition, même minime, au soleil. Ces brûlures

ne cicatrisent pas bien et peuvent persister pendant plusieurs semaines. De nombreuses « taches de rousseur » apparaissent sur le visage et le cou. Et, des taches brunes irrégulières apparaissent progressivement, sur toutes les parties exposées du corps. Chez la plupart des malades, les yeux subissent également des dommages dus aux UV. Ils deviennent irrités, rouges, larmoyants (conjonctivite), parfois dès les premiers mois de vie. Ils peuvent également être le siège de cancers. Dès leur plus jeune âge, certains bébés atteints supportent mal la lumière (photophobie). L'espérance de vie des personnes atteintes de XP, lorsqu'elles ne sont pas protégées du soleil, est de moins de 20 ans, en raison du développement de multiples cancers. En suivant des mesures très rigoureuses permettant d'éviter complètement les UV, les personnes atteintes peuvent vivre plus longtemps, mais on manque de recul pour avoir des données précises.

Et en Tunisie ?

L'association tunisienne, « Aide aux enfants atteints de Xeroderma pigmentosum », créée en avril 2008, vise à intégrer les patients dans la vie économique et sociale, et à leur apporter une assistance médicale en leur assurant la gratuité des soins, et en contribuant à mieux informer les familles sur la maladie, sa prise en charge et les mesures à prendre pour ralentir sa progression, ainsi que les modalités de prévention d'apparition de nouveau cas dans la famille.

A.C.