

المد التضامني متواصل

توزيع نظارات طبية خاصة بأطفال القمر

أطفال القمر يتعدون عن ظروف عيشهم وأولياؤهم عن معاناتهم

تونس - الأسبوعي

وأطفال القمر، أولئك المصابون بمرض «الكسبرودارما» بمرض الجلدي الذين لم تلت حالاتهم تفاعلا كبيرا من جميع أطراف المجتمع التونسي بالرغم من تسليط الضوء عليه من قبل قناة حنبعل لايزال يستأثر بإهتمام الجمعيات ومكونات المجتمع المدني. وفي هذا الإطار تصديدا تم في نهاية الأسبوع الفارط توزيع عدد هام من النظارات الشمسية الخاصة بالمصابين بهذا المرض وهي نظارة وقع جلبها خصيصا من فرنسا من طرف نادي «ليونيس» بقوس لفائدة المرضى التي تولت جمعيتهم جمعية أطفال القمر تأمين حضور الاطراف المستفيدة وتوزيعها على مستفيديها بقسم الأمراض الجلدية والمساسية الراجع لمستشفى الحبيب ثامر المدني.



(توزيع نظارات طبية)

صورة تذكارية لأطفال القمر

مرض يشعر بالضييق

ويكمن الإنزعاج من هذا المرض في عدم قدرة الأطفال المرضى على الالتزام بمخططاته بشكل تام وأولها عدم الخروج للترويح عن النفس والتسليم مع الأقران خارج أسوار المنزل سواء في الشارع أو بالفضاءات المعدة لذلك في الهواء الطلق.. خشية التعرض لأشعة الشمس التي تعتبر العدو رقم واحد في مثل هذه النوعية من المرض. ويرى محمد الكمي وسامي بن حميدة أنهما يعملان بجهد جهيد على تأمين أسباب الراحة لابنتيهما المصابتين داخل جدران المنزل.. في حين ترى السيدة ريم قرمة والدة أسان الله المصاب بهذا المرض أنها لا تستطيع توفير الألعاب بقدر كاف لتلهية إبنها وهو ما يحبط دائم التأفف والسؤال أن لماذا لا تخلي سيده وتتركه يشترك أقرانه اللعب خارج المنزل.

معاملة خاصة

الأولياء مطالبين بإفراد أطفالهم المرضى بمعاملة خاصة تتماشى مع نوعية مرضهم. رغم أن الجميع يتفقون على أن التعامل مع هؤلاء الأبناء أسهل بكثير من التعامل مع بقية الأبناء الاصحاء.. ولكن ضيق بعض محلات السكنى يتسبب في حصول الكثير من التبرم من الوضع القائم لدى المصابين بهذا المرض.

جهل بالمرض

هذا وأجمع جل المتدخلين على وجود جهل كبير بالمرض حتى أن السواد الأعظم من الاطارات الطبية يعجز عن تشخيصه. ويتفق الجميع على العناية الكبيرة التي وجدها من قبل القسم المتخصص في الأمراض الجلدية بمستشفى الحبيب ثامر المدني بالعاصمة. مشكل التكفل بالمصابين وتدمير أغلب المتدخلين من رفض المكنام التكفل بإسترجاع مصاريف الأدوية

تميز

يذكر أن أغلب الأطفال المرضى الذين تحاورنا معهم يتمتعون بقدرات معرفية وإجتماعية جيدة وفيهم من تحصل على معدلات دراسية متميزة جدا. وقد طالب أغلبهم بتوفير فضاءات ترفيهية خاصة بهم تراعي خصوصية مرضهم وخاصة بدخل الجمهورية بالنظر لافتقار بعض الجهات للعديد من الفضاءات الترفيهية بشكل عام.. وفي هذا الصدد ذكر

دعوة إلى تحسيس المرهين

ودعت خلود سليمان تلميذة المرهين بالمدارس بأن هذا المرض غير معد حتى لا يحاصر التلميذ المصاب به وتفرض عليه معاملة خاصة لا يقدر على التعايش معها وقد يفضل عليها بالتوقف عن مزاولة دراسته وقالت خلود وهي مصابة بهذا المرض: «لا أجد مشكلا في التعامل مع هذا المرض حتى أنني لا أتضيق من البقاء بمفردي بالقسم خلال خروج رفاقي لنحب بساحة المدرسة أما أفتناء التشنجل من وإلى المدرسة



منتصر



خلود



الموضوع بالمستشفى أنها قضت شهرا بهذا القسم شعرت فيه ببدى الصعوبة التي بلاقيها المصابون بهذا المرض في الاندماج مع غيرهم.. الامر الذي أدى إلى حصول الكسبرودارما من الإضطرابات النفسية لدى المصابين والتي يجهلون عن الحديث عنها رغم أن مرضهم

الطبيب الباحث في المرض؛ توصلنا الى إكتشافات جديدة



د. الزغل

من جهته ذكر لنا الدكتور محمد الزغل الطبيب المختص في الامراض الجلدية والمتابع لهذه الحالات من سنوات بأنه يبحث في هذا المرض منذ 20 سنة وقد أنجز بعض الاعمال والأبحاث الطبية ويعتبر نفسه أول طبيب تونسي توصل الى رصد أول حالة ومن ثمة أجرى ترميما في اليابان تلاه إنجاز العديد من الدراسات الطبية في الغرض.. واليوم أصبحت تونس مركزا معروفا جدا في هذا المجال على حد تعبيره وتم تكليفهم

بإنجاز الدروس والمسائل المتخصصة في نطاق البلدان المتوسطية والفرنكفونية ويضيف محدثنا قائلا: «قمنا مؤخرا بتطوير طرق المعالجة والحماية من هذا المرض وأقمنا وسائل جديدة للعلاج تمكننا بفضلها من تدعيم أشكال الفوقي منه مثل طريقة التبريد أو التبريد مع بعض المواد الكيماوية ونحن لا نزال بصدد تطوير طرق المعالجة تلك ويتعامل قسم الامراض الجلدية بمستشفى العبيب ثامر مع معهد باسستور لإكتشاف الجينات المصابة بخلل لدى أطفال القمر وخلال الأسابيع القليلة الفارطة تم إكتشاف نوعية جديدة من المرض والجينات المعتلة وسيتم نشرها قريبا في المراجع العلمية». وجمعية أطفال القمر تنشط منذ 9 أشهر تاريخ تكوينها وهي تعمل على تثقيف وتوعية الأولياء حول الطريقة الأمثل للتعامل مع أطفالهم المرضى.. وثانيا على رصد هذا المرض في جميع جهات البلاد وهي تعمل على تمكين المرضى من كل وسائل الوقاية وذلك بالتعاون مع وزارة الصحة وكل أصحاب الخير والجمعيات المدنية.

المراهم وتأسدت خلود سليمانى الجميع مساعدة أطفال القمر على التنقلات والمصاريف التي يتكبدونها في إطار المعالجة من المرض.. ومساندتهم لتحقيق أمنياتهم في الحياة والنجاح في تحصيل المعرفة مثل بقية أطفال العالم.

اليوم الذي يستطيع فيه العلم السقضاء على هذا المرض والتخلص منه نهائيا كي تتمتع بحياة طبيعية مثل سائر البشر.

علم الاجتماع يوضح

من جهتها تقول سرور الجلولي الطنالبية في علم الاجتماع والباحثة في

خسنيه مصاعفات المرض وانعكاسات التعامل مع بقية الناس وهناك من الاطفال من لا يتوقف عن التذمر من تهرب أبناء الجيران عن اللعب معه خوفا من حصول العدوى والحال أن ذلك غير صحيح وهو أمر مثبت علميا وقد قمنا بعمل جاد في هذا الشأن قصد

سرور

التحسيس والتوعية بأنه مرض عادي جدا مثل سائر الامراض ولا خوف منه ولا هم يمزنون وأتمنى أن يفهم الناس ويفتنعون بأنه فعلا مرض غير معد
متابعة: خير الدين العماري