ماذا تعرف عن أطفال القمر؟

أشعّة الشمس عدوّهم الأوّل وعددهم في بلادنا يقارب الألف!

أطفال القمر أو كما يحلو للبعض تسميتهم بأولاد الليل إلا أن التسمية الأولى هي المحبذة لما توحي به من رومنسية. هم أطفال ليسوا كغيرهم من أقرانهم وقد كتب عليهم منذ الولادة أن يعيشوا بطريقة مختلفة جدا عن باقي البشر إذ قدر لهم أن يعيشوا في غرف لا نوافذ فيها ولا أضواء وهم لا يعلبون ولا يمرحون إلا في الليل ولذلك فإن القمر هو صديقهم الوحيد الذي يمكنهم من الاستمتاع ولو قليلا بحياتهم تحت أنواره لأن الشمس هي العدو الوحيد لهم والمهدد لهم بالهلاك.

والسؤال الذي يطرح نفسه هو ماذا يعرف عموم الناس عن هذا المرض ؟ وما هي المعلومات (صحيحة أو خاطئة) التي وصلتهم عنه؟

لقد فوجئنا أثناء استجواب البعض أن أغلبهم يجهل كل شيء عن هذا المرض بل هناك منهم من لم يسمع به أصلا ولا يعرف أنه موجود!!

يعيشون في قبور!

فالسيدة نجاة تقول: «لم أسمع أبدا عن أشعة الشمس التي تضر بعض الاطفال فهذا المرض لا أعرفه ولم أسمع عنه من قبل» وتتساءل عن كيفية ممارسة أولائك المرضى لحياتهم بعيدا عن الشمس والطبيعة!

ويكل دهشة عبرت لنا ليليا (طالبة) عن استغرابها من وجود مرض يمنع الأطفال من الخروج الى الطبيعة والشارع وممارسة حياتهم واللهو واللعب ويجبرهم على العيش في الظلام وتضيف قائلة إن «أولائك الاطفال يعيشون في قبور وهم أحياء».

وأما (نسرين) فهي لا تعرف هذا المرض وهي لأول مرة تسمع به وقد اندهشت بدورها من وجود مرض نادر يمنع الأطفال المصابين به من العيش بطريقة طبيعية دون الخوف من عدو يتربص بهم وهو الشمس وتضيف: «حقا علينا أن نحمد الله ونشكره على النعم التي أنعم بها علينا».

وأما (عدلي) و(سفيان) فلديهما فكرة بسيطة عن المرض حيث يقول سفيان: «لقد شاهدت برنامجا في إحدى الفضائيات الاوروبية عن اطفال القمر وهو مرض غير معد وغير وراثي والمصابون به لا يمكنهم مغادرة المنزل حتى لا تلفح بشرتهم الحساسة الأشعة ما فوق البنفسجية» ويسانده (عدلي) الرأي ويقول: «لدي نفس الفكرة من خلال برنامج بثته قناة أوروبية».

ولمعرفة هذا المرض أكثر إتصلت «صباح الخير» بالدكتور محمد الزغل مختص في الامراض الجلدية بمستشفى الحبيب ثامر. فحدثنا وقال: «مرض أطفال القمر هو مرض وراثي ونادر جدا تم إكتشافه أول مرة من طبيب أوروبي وهو الدكتور (Kaposi) وكان ذلك سنة 1870 ويتميز هذا المرض بحساسية شديدة للجلد ضد أشعة الشمس وهو مرض لا يمكن أن يصاب به الطفل إلا إذا كان والداه حاملين لذلك المرض كما أن زواج الاقارب عامل يساعد على ظهور المرض وذلك لتشابه الجينات لدى الابوين.

علامات المرض

تظهر علامات المرض لدى الأطفال منذ ولادتهم متمثلا في حساسية شديدة لأشعة الشمس مما ينتج عنه ظهور بقع حمراء على الوجه والعنق وتقرحات جلدية الشيء الذي يؤدي الى الإصابة بسرطان الجلد شديد الانتشار لدى هذه الفئة كما أن علامات الإصابة تظهر كذلك عندما يتعرض الطفل للضوء وذلك من سن الـ 6 أشهر الى الـ 12 شهرا حيث تظهر على الوجه بقع صغيرة بنية اللون أو بيضاء وعندما يبلغ العامين تظهر البقع بوضوح وعادة ما يكون لونها بنيا داكنا أو فاتحا وأسود، وبين تلك البقع توجد بقع بيضاء وتظهر تلك البقع في الوجه وفي بعض الاماكن الاخرى من الجسم وعندما لا تحصل الوقاية يتطور المرض بشكل سريع وينتشر بسرعة في جسم المريض وينجر عنه تشويه عميق يؤدي الى الوفاة.

وتختلف نسبة المصابين به

سفيان

حسب البلدان ففي أمريكا يصاب به 1 على مليون شخص أما في تونس فتكون نسبة الإصابة 1 على 10 آلاف شخص اي أنه لدينا حوالي ألف شخص مصاب به.

ونصف المصابين بالمرض أي (مرض اطفال القمر) يتميزون بالتهابات واحمرار في الجلد عند تعرضهم لأشعة الشمس ومع التقدم في السن يتزايد سمك الجلد ويصبح جافا وتتخلله بقع مختلفة الالوان وتصاحب هذه التطورات التهابات بصرية.

كيف يحمي المصاب نفسه؟

بما أن هذا المرض هو مرض حساس جدا فعلى المصاب أن يتبع طريقة عيش مختلفة عن بقية البشر حتى لا تتعكر حالته ويتطور المرض لذلك فعلى المريض أن لا يتعرض لأشعة الشمس وأن يكون الفضاء الذي ينتقل فيه خاليا من الأشعة فوق البنفسجية المنبعثة من الضوء الطبيعي أو الاضواء الاصطناعية ولا يكون ذلك إلا بتوفير فوانيس خاصة كما يجب وضع فيلم واق على النوافذ وهو عبارة عن مصفاة للاشعة ما فوق البنفسجية وذلك حيثما تواجد المريض سواء في البيت أو المدرسة هذا

نسرين

بالاضافة الى ارتداء ملابس خاصة تغطي جميع أجزاء الجسم واستعمال مرهمات مركزة وحمل نظارات شمسية خاصة تخفف من وتيرة تطور المرض.

وبرغم أن هذا المرض يفرض على المريض نمط عيش قاس ولكن تلك الاحتياطات ضرورية هذا بالاضافة الى تجنيب المريض الخروج من المنزل من الساعة الـ10 صباحا الى الساعة الرابعة مساء وخصوصا خلال فصل الصيف.

عدد الحالات التي ظهرت في تونس

إن عدد الحالات التي ظهرت لأول مرة في البلاد التونسية حالتان ظهرتا سنة 1920 تم اكتشافها من قبل الدكتور «شارل نيكول» وبعد ذلك تم اكتشاف 10 حالات من طرف الدكتور محمد رضا الغربي. ويبلغ عدد الحالات حتى سنة 1988 – 126 حالة مع الدكتور الغربي كذلك.

وعن عدد الحالات التي باشرها الدكتور محمد الزغل اجابنا أنه باشر 340 حالة وهناك من فارق الحياة من بين هؤلاء المصابين ومنهم مازال متعايشا مع المرض.

وبما أن هؤلاء الاطفال أي أطفال القمر قد فرض عليهم مرضهم نمط عيش قاس وحياة صعبة وشاقة جدا لما فيها من دقة ومعاناة نفسية وجسدية فقد ظهرت جمعيات تهتم بالاطفال المصابين بهذا المرض تسمى جمعيات أطفال القمر، وهي بمثابة القمر الذي يضيء الظلام الدامس الذي يعيشونه، وظهرت تلك الجمعيات في فرنسا وفي المغرب، وكذلك هنالك جمعية حديثة التأسيس في تونس حدثنا عنها الدكتور محمد الزغل وهي جمعية تأسست حديثا وعمرها 7 أشهر وأعضاؤها أولياء المرضى ويسيرها الدكتور الزغل والدكتور عزة البحوري ويتمثل دورهما في الارشاد والنصح وكذلك المداواة، بالاضافة الى ذلك توجد هيئة طبية متألفة من إختصاصات متعددة. هنالك من يقوم بتحليل الجلدة من يتكفل بمداواة عيني المريض ومن يتكفل بالجراحة التجميلية لأن المرض يخلف تشوهات يحاول الاطباء عن طريق الجراحة التجميلية إصلاحها وكل هذا يقع تطبيقيه بمستشفى الحبيب ثامر.

الدكتور محمد الزغل

كما تقوم الاستاذة إنصاف مختار بالاشراف على الهيئة الطبية في المداواة وكذلك إرشاد الأطباء المتربصين والمنظمين الى جمعية أطفال القمر.

وتهتم الجمعية بصناعة لباس خاص بمرض أطفال القمر يقع تغييره كل 3 أشهر وتهتم كذلك بصناعة الاطار الخاص بالنظارات الشمسية.

وبالاضافة الى العلاج التي توفره الجمعية تحاول كذلك اخراجهم من الحالة النفسية التي يعيشونها وذلك بمنحهم الأمل في الشفاء ومساعدتهم على التعايش مع مرضهم بصورة طبيعية.

ويوجد لدى هذه الجمعية موقع الكتروني وهو:

www.xp.tunisie.org.tn

وخاصية هذا الموقع أنه يسبح لغات وجميع الاطفال أصحاء أو مرضى مدعوون للمشاركة فيه.

وختم الدكتور حديثه بالقول: إنه يأمل في تحقيق اكتشافات حول هذا المرض ولم لا النجاح في إيجاد علاج له.

ويبقى الأمل قائما لدى هؤلاء الاطفال في الشفاء ما دام العلم في تقدم وتطور وهنالك أناس أكفاء ومتطوعون في مجال الأبحاث العلمية.

تحقيق: صباح الشابي
تصوير: لسعد التبيني