# بين وطأة المرض ونظرات المجتمع القاسية...

يبلغ عدد اطفال القمر في تونس قرابة 800 طفل، أطفال جعلت منهم بعض العوامل الوراثية أسيري نوعية عيش معيّنة من الألبسة وطرق التنقل من مكان لآخر...إلا أن تلك النوعية من الحماية أصبحت تثير قلق العديد منهم خاصة وأن نظرات العديد ممن يجهلون هذا المرض الوراثي غير المعدي كانت تزيد من وطأة هذا المرض عليهم..في حين كانت بالنسبة للآخرين حافزا لإثبات ذواتهم من خلال التألق في دراستهم.

أطفال يحلمون بالأفضل رغم ما يواجهونه من بعض الإشكاليات الصحية..أحلام ربما تتحقق حسب رأي البعض منهم من خلال التطور والتقدّم العلمي والطبي..

«الصحافة» ارتأت من خلال الاستطلاع التالي أن تتعرف على هؤلاء الأطفال الذي يواجهون وعائلاتهم العديد من المتاعب نظرا لخصوصية مرضهم:

مرض أطفال القمر أو مرض «كزينوديرما» هو مرض يتميز بحساسية جلد شديدة ضدّ أشعة الشمس وبالتهابات في العين والذي من المحتمل أن يؤدي في صورة عدم اتباع الحماية اللازمة إلى مخاطر الإصابة بسرطان الجلد.

وأبرز الدكتور محمد الزغل مختص بمستشفى الحبيب ثامر بالعاصمة أن هذا المرض هو مرض وراثي ناجم عن زواج الأقارب الذي يساهم في تواجد خلل جيني يتراوح بين 3 و25 خللا وهو غير معد كما يعتقد العديد، كما توجد عدّة أنواع لهذا المرض مثل نوع C و A وهو أكثر الأنواع الشائعة في تونس.

وأضاف الدكتور محمد الزغل بأن الأرياف تسجل اكثر الحالات لارتفاع نسبة الزواج بين الأقارب بها إذ يبلغ على سبيل المثال في قرية «الشريعية» من ولاية القصرين 18 حالة في 1500 نسمة، كما توجد بولاية مدنين 25 حالة، مؤكدا بأن الحل في حماية هؤلاء الأطفال يظل رهين اللباس الخاص بهم وضرورة ارتداء النظارات الخاصة لتجنب أشعة الشمس وكذلك الالتزام بدهن الجسم بالمرهم المخصص للغرض وعدم الخروج في النهار واستعمال الفوانيس غير المقتصدة للطاقة وكذلك استعمال الفيلم الواقي على البلور لتجنب ولوج أشعة الشمس للمنزل أو السيارة...

من جهته أوضح السيد نعمان حكيم رئيس الجمعية التونسية لأطفال القمر أن الجمعية تأسست في أفريل 2008 وتهدف إلى توفير الحماية لأطفال القمر حيث قامت في السنة الماضية بتوزيع 115 نظارة وتجهيز 108 منازل و29 قسما بالمؤسسات التربوية بالشريط الواقي إضافة إلى توريد كمية من القماش وخياطته اذ استفاد منه قرابة 31 طفلا كقسط أول كما بامكان أطفال القمر الحصول على هذه الألبسة الخاصة من مستشفى الحبيب ثامر بعد خضوعهم للعلاج وتوزيع المرهم الضروري للحماية والمكلف نوعا ما.

السيدّ خالد القربي كاتب عام الجمعية وأب لطفلي قمر بيّن من جهته أن أطفال القمر يستوجبون الكثير من العناية والحماية لخصوصية مرضهم خاصة وأن معدّات الحماية تستوجب الكثير من المال من عائلات المرضى التي تسعى الجمعية لإعانتهم بتوفير تلك الوسائل الحمائية الذي لا يضعها الصندوق الوطني للتأمين على المرض على عاتقه..

أطفال القمر يتحدون الشمس ويشاركون الفرح

### دعم أطفال القمر

وأضاف السيد نعمان حكيم بأن الجمعية تطمح الى حماية هؤلاء الأطفال وتأمين مقومات عيش خالية من أي خطر من شأنه أن يهدد صحتهم كما تسعى الجمعية الى تأمين دراسة كل من يرغب منهم في مزاولة دراسته (عبر إشعارها من قبل المريض أو عائلته) من خلال تهيئة فضاء القسم بالمدارس بالشريط الواقي، هذا وتطمح الجمعية لاحداث مركز تكوين وثقافة وترفيه لهؤلاء الأطفال المعزولين عن محيطهم الخارجي اضافة إلى ايجاد وسيلة تنقل جماعية لهم لحمايتهم من مخاطر التنقل في وسائل النقل العادية غير المؤمنة بالشريط الواقي.

ومن المصادفات الجميلة أن السيد خالد القربي اتصل بنا في اليوم نفسه ليؤكد لنا بأن المفاوضات مع الصندوق الوطني للتأمين على المرض أفضت لعدّة نتائج إيجابية من بينها المراهم والبدلات الخاصة والتي ستتكفل بتغطية مصاريفها..

الطالب بسام الوريمي وأربعة من زملائه طلبة بالسنة الرابعة بمعهد التنشيط ببئر الباي كان توجههم في هذا المجال حين ارتأوا أن يخرجوا 30 طفل قمر من عزلتهم من خلال برنامج مشروع تخرج «إبداع مستمر تحت شعار: لا بد للقيد أن ينكسر» موجّه لهؤلاء الأطفال والذي احتضنته مدينة الحمامات من 14 إلى 17 مارس الفارط، حيث أكد بسام بأنهم أرادوا من خلال المشروع أن يكرموا هؤلاء الأطفال ويرفهوا عنهم من خلال الاندماج في المجموعة، لذلك فقد احتوى برنامج المشروع على العديد من الفقرات التنشيطة والورشات أثثها كل من الطلبة والأطفال إضافة الى الأنشطة التثقيفية والصحية على غرار فقرات صحية توعوية واعداد مسرحيات والرقص والرسم...

### شهادات أطفال القمر

ربما لا نستطيع من خلال التطرق إلى هذا الموضوع إبلاغ مشاعر وأحاسيس هؤلاء الأطفال باعتبار أنهم هم الوحيدين الذين يواجهون أزمة المرض وربما أيضا لا تكف عدّة صفحات لابلاغ كل ما عبّروا عنه..

فالطفلة فاطمة العطار (تلميذة بالسنة الثامنة أساسي) اصغر أطفال القمر الذين تحدثنا اليهم وقد كانت مفعمة بالأمل لتمكنها من مواصلة دراستها وابرزت بأن هذا المرض اصبح شائعا لدى الكثيرين اليوم وليس كما في السابق.. كما أنها تقضي أغلب أوقات فراغها في المنزل أمام شبكة الحاسوب للتواصل مع الآخرين من وراء تلك الشاشة الصغيرة.

في السياق نفسه اعتبرت التلميذة خلود القربي (سنة ثانية آداب) أن المجتمع التونسي عرف اليوم نوعية هذا المرض على عكس السابق، «حيث أن أصدقائي وأساتذتي يعاملونني بكل احترام واقتنعوا بأن مظهري الغريب نوعا ما هو من أجل حمايتي من مخاطر أشعة الشمس»..هي لا تطمح للعمل يوما ما خوفا من أن تواجه العديد من الإشكاليات لذلك فهي ترغب في اكمال ممارسة هواية الرسم على البلور في أوقات فراغها.

التلميذة لمياء حكيم تدرس بالسنة الثالثة علوم تجريبية كانت هي الأخرى مفعمة بالعزيمة والاصرار على مجابهة مرضها رغم أنها تواجه في بعض الأحيان النظرات القاسية والغريبة من قبل المجتمع، إذ كانت في السابق تتعرض للنفور من قبل أصدقائها أما اليوم وبمجرد فهمهم لهذا المرض أصبحوا يعاملونها بالمثل، و دعت لمياء مختلف أطفال القمر لمجابهة مرضهم وتحديه بالعزيمة والاصرار كما دعت جل الذين لا يعرفون خصوصية مرضهم الى فهمهم له حتى لا يساهموا في إقصائهم من حق الإندماج في المجتمع بتلك النظرات القاسية..

ربما تكون العزيمة والتحدي هما السبيل الوحيد لمجابهة أطفال القمر لمرضهم والسعي لإثبات قدرتهم على بلوغ ما عجز عنه الآخرون الذين ينعمون بصحة جيّدة.

استطلاع مريم سلماني

محمد الزغل

نعمان حكيم

خالد القربي

بسام الوريمي

صفحة من إعداد: صبرة الطرابلسي