

أطفال الظلام في تونس مرضهم نادر وحياتهم جحيم

2010/06/17 15:57

حوالي 800 حالة معروفة بطفل القمر في تونس هؤلاء جعلت منهم بعض العوامل الوراثية أسيري نوعية عيش معينة يؤثها الظلام الذي أصبح الضامن الوحيد لاستمرار حياتهم هذا الداء الفتاك استأثر اهتمام "التونسية" فكان لا بد من البحث والتحقيق في مختلف جوانبه.

*مرض وراثي والشمس أول الأعداء

مرض أطفال القمر أو مرض كزيبوديرما يلزم بعض الأطفال منذ 1920 وللوقوف على أسبابه اتصلنا بالدكتور محمد الزغل مختص في الامراض الجلدية بمستشفى الحبيب ثامر وأحد اعضاء الجمعية التونسية لأطفال القمر والذي أبرز أن هذا المرض وراثي ناجم عن زواج الأقارب والذي يتسبب في خلل جيني يتراوح بين 3 و25 خلا مضيئا أن نقص قابلية فكرة الفحوصات الطبية قبل الزواج جعلت الأرياف والمناطق النائية بتونس تسجل نسبة أكبر من هذه الحالات إذ بلغت النسبة في ولاية القصرين على سبيل المثال 42 حالة وتليها ولاية مدنين 30 حالة.

أما فيما يخص محاربة هذا الداء فقد أكد الدكتور محمد الزغل أن الحل في حماية هؤلاء الأطفال يظل رهين اللباس الخاص بهم والمتكون من أقمشة مستوردة تقي بصفة مجدية لمدة عشرين غسلة وهو ما يؤدي إلى ضرورة توفير 3-4 بدلات في العام بالنسبة إلى الصغار هذا إلى جانب الالتزام بدهن الجسم بمرهم مخصص للغرض.

*جمعية قانونية تنتظر الدعم

نظرا لخطورة هذا المرض وما يتطلبه من عناية خاصة سعت ثلة من الأطباء والأولياء إلى تأسيس الجمعية التونسية لأطفال القمر في أفريل 2008 برئاسة السيد نعمان حكيم (أب لطفلة مصابة) والذي أوضح أن الهدف الرئيسي وراء هذا العمل الجمعياتي هو توفير الحماية لأطفال القمر بكامل تراب الجمهورية وذلك باقتناء نظارات طبية والتي يتجاوز ثمن الواحدة منها 500 دينار وهو ما تعجز عنه أغلب العائلات.

مضيفا أن الجمعية تمكنت مؤخرا من حماية 30 مكانا للدراسة من كتاب ورياض أطفال ومدارس إضافة إلى حماية وحوالي 115 منزلا بالشريط الواقي والذي يصل ثمن المتر المربع منه إلى 15 دينارا هذا علاوة على توريد كمية من الأقمشة والتي استفاد منها قرابة 31 طفلا وزعت عليهم مراهم جلدية.

هذا وقد بين السيد نعمان الحكيم إلى أن الجمعية لاقت دعما خاصا من قبل أهل البر والإحسان حيث تبرعت شركة savo للبلور بحوالي 15 نظارة وكذلك شركة ليونس كليب.



مؤكدا على ان الجمعية دائمة السعي إلى المساندة من أجل تأمين حقوق هؤلاء الأطفال كما هو الشأن بالنسبة لأي طفل عادي من خلال المطالبة بتكوين مركز تثقيفي صحي وورشات عمل تساعدهم على الاندماج في الحياة اليومية وتوفير وسائل نقل علما وأن هذه السنة هناك حوالي 5 حالات بصدد اجتياز امتحان البكالوريا معربا عن أمله في أن يلقى مطلب تكوين مخبر جديد لدراسة حالاتهم حظوظ في القبول من قبل السلط المسؤولة علما وأن وزير الصحة العمومية ووزير الشؤون الاجتماعية والصندوق الوطني للتأمين على المرض أدرجوا هذه الحالات ضمن أولوياتهم لسنة 2010



*أصدقاء متفاهمون ونتائج دراسية ممتازة

التلميذة لمياء الحكيم تدرس بالسنة الثالثة علوم تجريبية ومتحصلة على معدل 14 من 20 تحدثنا إلى والدها نعمان الحكيم وقد كان مفعما بالأمل لتمكن ابنته من تجاوز محنتها ومواصلة دراستها معربا عن إحساسه بالرضا تجاه ما وفره لها من عناية خاصة كما أكد أن ابنته لمياء متفوقة في دراستها وهي مفعمة بالعزيمة والإصرار على تحدي مرضها رغم انها تواجه في بعض الأحيان النظرات القاسية والغريبة (تنعت بمربية النحل) مضيفا أنها تقضي اغلب أوقاتها في المنزل امام الحاسوب للتواصل مع الآخرين حتى أنها عند الغروب تنزير وتمارس السباحة وترتاد بعض المجالات التي توجد بها إضاءة خاصة تلائم وضعيتها.

الظلام يدعم التحديات

في السياق نفسه اعتبرت التلميذة خلود القربي أن حياتها تنطلق عند حلول الظلام وأنها تمارس حياتها بشكل طبيعي وأن الفرق بينها وبين الطفل العادي هو ذلك الكوكب الحارق وأن مظهرها الغريب نوعا ما هو من أجل حماية نفسها من مخاطر الأشعة معربة عن رغبتها في اكمال ممارسة هوية الرسم على البلور في أوقات فراغها.

عائشة