

## SOCIÉTÉ

On nous écrit

## Les enfants de la lune

Je suis un fonctionnaire de l'Etat, je suis marié et j'ai deux enfants.

Lamia est la plus jeune, c'est une fille adorable. Elle est malheureusement atteinte de xeroderma pigmentosum.

Je n'ai pas réagi à la première consultation quand le médecin m'a annoncé que ma fille est atteinte d'une maladie rare qui s'appelle xeroderma pigmentosum, mais une inquiétude m'a envahi lorsque le médecin m'a dit «que Dieu soit avec vous!». Personne ne connaît cette pathologie dans mon entourage. Sa mère a remarqué dès les premiers mois de la vie que les joues de notre fille étaient un peu rouges, mais ce signe a été considéré comme signe de beauté de bébé et que le bébé n'aimait pas regarder directement la lumière à travers la fenêtre. Nous avons pensé que tout allait s'arranger avec l'âge. Puis de petites taches commencent à apparaître sur les joues et le front : oh ! Comme ces taches de rousseur sont jolies, disaient les membres de la famille, parce que sa peau est claire. Tout a été considéré comme normal et beau. Le médecin de la famille n'avait rien remarqué de pathologique. Puis nous avons constaté que la taille et le nombre de taches pigmentées augmentaient. Elles devenaient profuses.

Nous avons, alors, commencé à nous inquiéter. Vers l'âge de 3 ans, nous avons consulté un dermatologue qui a fait le diagnostic et nous a adressés vers le grand spécialiste de cette pathologie en Tunisie. J'étais terrifié en voyant d'autres malades à des stades évolués de la maladie. Je ne pouvais pas admettre que ma fille, si belle, si jeune, pourrait devenir comme eux défigurée... Le docteur m'a informé que si ma fille vivait dans l'obscurité, sa peau resterait normale. Comment ? Ce sont les ultraviolets qui font partie des rayons solaires qui sont responsables?



Le malheur de vivre sans soleil...

J'étais perdu, je ne comprenais rien. Non, je ne dois pas abandonner ma fille. Je ne dois pas perdre ma fille. Je n'accepterai pas de voir ma fille s'éteindre. Je devais faire quelque chose. Depuis et jusqu'à ce jour, je m'informe et je collecte les documents scientifiques, médicaux et sociaux à propos de cette pathologie. Je tiens aussi à transmettre les informations aux dermatologues tunisiens pour que rien n'échappe et afin de sauver ma fille.

Mais j'ai peur que le dialogue entre les malades et les spécialistes ne soit pas suffisant. Certains médecins ne connaissent de cette pathologie que sa gravité, son évolution fatale suite aux cancers cutanés inévitables et ils sont désarmés face à cette pathologie. Malgré les progrès des connaissances médicales, très peu de choses ont été réalisées pour sauver ces enfants.

D'autre part, le dialogue entre les patients et les parents de malades était inexistant.

Les parents sont terrifiés. Ils souffrent en solitaires. Ils s'épuisent aussi bien sur le

plan moral que matériel. Une mère professeur de français a quitté l'enseignement pour s'occuper de ses enfants atteints de XP et elle a perdu définitivement son poste. Le père d'une autre famille s'était trouvé obligé de vendre sa maison pour assurer les besoins de son enfant en médicaments. D'autres parents ont vu leur enfant fondre lentement, envahi par les tumeurs, défiguré suite aux nombreuses interventions. Ce sont des familles qui se replient souvent sur elles-mêmes pour vivre leurs souffrances en silence dans l'isolement, car les enfants atteints sont rejetés par leur entourage.

Avec notre action, nous invitons les enfants atteints et leurs parents à se rencontrer, à être solidaires entre eux. A transférer conseils et informations pour mieux gérer cette maladie et surmonter toutes les difficultés.

Nous invitons le public à mieux connaître cette maladie afin de comprendre et aider ces malades, afin que ces malades et ces familles ne soient plus isolés et qu'ils

s'intègrent dans la société. Nous tenons à préciser que cette maladie n'est pas contagieuse. Vous ne courez aucun risque si vous les touchez, mangez ou buvez avec eux. Nous invitons les maîtres d'école, les professeurs, les éducateurs à être plus attentifs envers ces enfants, en veillant à ce qu'ils soient loin des UV, donc des fenêtres. Et nous sommes à leur disposition pour les informer et les aider à acquérir les moyens de photo-protection.

Quand on connaît l'importance de la précocité du diagnostic, il est nécessaire d'informer le grand public sur les premiers symptômes de la maladie.

Nous nous adressons au corps de la santé, aux médecins, nous leur demandons d'être plus indulgents, plus compréhensifs, plus disponibles et attentifs envers ces enfants et leurs familles. Ils ont besoin de vous, pour leur donner de l'espoir. Ils ont besoin d'une prise en charge qui leur assure une bonne qualité de vie.

Quant aux scientifiques, nous tenons à leur rappeler que les cellules de nos enfants ont servi pendant plus de 50 ans pour comprendre le mécanisme pathogène de la maladie, pour déchiffrer le secret des cancers, pour mieux saisir la génétique et pour beaucoup d'autres voies de recherches scientifiques. Il est temps que les scientifiques consacrent suffisamment de temps, d'efforts et de moyens pour la recherche de solutions pour ces enfants. Les cellules souches, la reconstitution de la peau, la greffe des gènes sont autant de voies qui peuvent secourir nos enfants. Nos espoirs et leur avenir sont entre vos mains.

**Noomen HAKIM**  
(Président de l'association  
«Aide aux enfants atteints  
de xeroderma»)