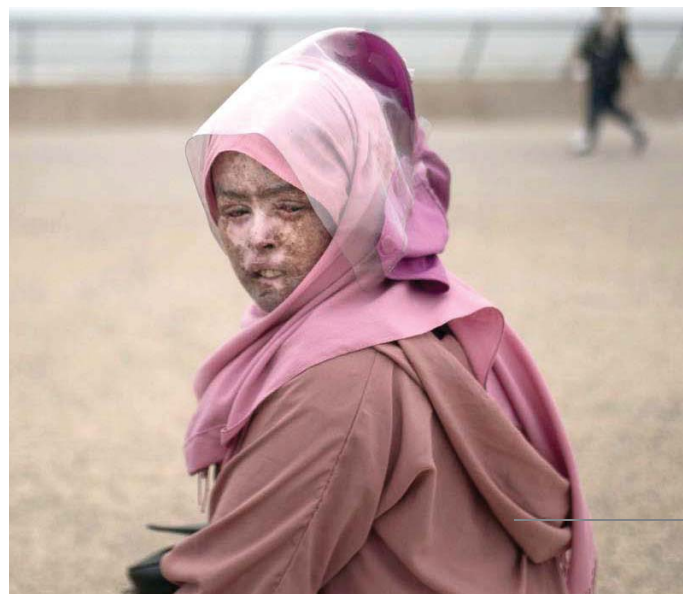
العرب
الثلاثاء 2019/08/13
السنة 42 العدد 11435



امنحونا نافذة للحياة لنثبت لكم أننا طبيعيون

أطفال القمر في المغرب سجناء الظلمة والعزلة

مرضى عدوتهم الشمس يبحثون عن فرصة للاندماج في المدرسة

أطفال القمر، اسم جميل لمعاناة قاسية يعيشها هؤلاء الأطفال، تطردهم الشمس من عالم النهار فلا يخرجون إلا حين تغيب، ويرفضهم أغلب أفراد المجتمع لنقص الوعي بعدم خطورة مرضهم، مرضهم نادر يسمى جفاف الجلد المصطبغ، هم اليوم يسعون للاندماج في المدرسة والحياة، ويكافح أهاليهم بحثا عن الدعم الحكومي لضحايا زواج الأقارب.

أميرة المصايطي

الدار البيضاء (المغرب) - عقدت نادية الرامي اتفاقا مع مدير المدرسة التي يرتادها ابنها البالغ من العمر 7 سنوات، وصممت على أن يذهب ابنها، مصطفى، إلى المدرسة على الرغم من حساسية جلده لضوء الشمس، ولكن فقط بشرط أن يزاول دروسه وهو يجلس داخل صندوق من الورق المقوى.

قبل مصطفى رضوان هذا الاتفاق وهو سعيد، لاسيما وأنه كان يعلم أن فكرة والدته ستخفف من مخاوف المدرسة بشأن حالته، وهي اضطراب وراثي نادر يسمى بـ"جفاف الجلد المصطبغ"، مما قد يجعل أشعة الشمس وغيرها من مصادر الأشعة فوق البنفسجية ضارة جدا ومدمرة للجلد والعينين. وينتشر هذا الاضطراب بشكل شائع في منطقة شمال أفريقيا أكثر من بقية أنحاء العالم.

10

آلاف شخص في شمال أفريقيا يعانون من جفاف الجلد المصطبغ، أي أكثر من 10 أضعاف المعدل في أوروبا، وحوالي 100 ضعف المعدل في الولايات المتحدة

يقول مصطفى وهو يجلس في حضن والدته ووجهه مغطى بالنمش البني الداكن، "أكره الشمس على أي حال، فهي تشوه جلدي"، والآن، بعد أن بلغ الثامنة من عمره، خضع مصطفى بالفعل لـ11 عملية جراحية من أجل إزالة الزوائد السرطانية على جلده.

تعتبر عائلته من بين آلاف العائلات في جميع أنحاء العالم التي تكافح هذا المرض، وتتبادل النصائح وتبحث عن علاجات جديدة.

وفي المغرب، تكافح الأسر من أجل تلقي الدعم الحكومي، وكذلك من أجل اكتساب الحق البسيط في الذهاب إلى المدرسة أيضا.

ويؤثر هذا الاضطراب على واحد من كل 10 آلاف شخص في شمال أفريقيا، أي أكثر من 10 أضعاف المعدل في أوروبا، وحوالي 100 ضعف المعدل في الولايات المتحدة، وفقا للدكتور كينيث كرايمر، الذي يقوم ببحوث حول مرض جفاف الجلد المصطبغ في المعاهد الوطنية الأميركية للصحة.

ولأن هذا المرض موروث، فإن جفاف الجلد المصطبغ يعتبر أكثر شيوعا لدى حالات زواج الأقارب، كما يقول الدكتور كرايمر، حيث يرث الأطفال المصابون نسختين من جين متحوّر، واحدة من كلا الوالدين.

وتشير تقديرات الحكومة المغربية لعام 2016 إلى أن حوالي 15 بالمئة من الزيجات تتم بين أفراد العائلة الواحدة.

وقالت فاطمة الفاتويكاي، أخصائية الأمراض الجلدية لدى الأطفال في مستشفى ابن رشد الجامعي بالدار البيضاء، إن العيش في بلد تشرق فيه الشمس على مدار السنة يجعلهم أكثر عرضة للإصابة بسرطان الجلد الذي يمكن أن يتسبب فيه هذا الاضطراب.

وحسب إفادة الفاتويكاي، فإنه يعيش عدد قليل من مرضى جفاف الجلد المصطبغ في المغرب بعد سنوات مراهقتهم، من دون تلقي الحماية المناسبة.

ويمثل هذا المرض تحديا كبيرا في الدول النامية، حيث يكون الوعي بهذا الاضطراب والوصول إلى العلاج نادرا، خاصة في المجتمعات الريفية الفقيرة حيث يقضي الناس أغلب أوقاتهم في الخارج.

خارج مكتب الفاتويكاي، تجلس العائلات القادمة من مختلف أنحاء المغرب في غرفة انتظار متلهفة بعد استدعائهم، وقد بلغتهم شائعة جديدة عن توفر علاج حديث للمرض.

تقول أخصائية الأمراض الجلدية لدى الأطفال، "الحقيقة يمكن اتباع تدابير الوقاية من هذا المرض كسبيل للعلاج، حيث يجب أن يتجنب هؤلاء الأطفال التعرض لأشعة الشمس إلى الحد الأدنى، وارتداء الملابس الواقية، ووقاية الوجه، ووضع الكريمات الواقية من أشعة الشمس".

أُصيبت فاطمة الزهراء بيلوسي، 25 سنة، بسرطان الجلد ومشاكل أخرى بسبب مرض جفاف الجلد المصطبغ، تقول إن "تعليقات الناس تؤذيني، أشعر بأنني غريبة".

وأضافت أن عليها أيضا، أن تواجه مظاهر خوف الناس منها وتعليقاتهم البغيضة أثناء مرورها. وتتحاشى عائلتها التعامل معها، خشية أن يكون المرض معديا، قالت بيلوسي التي حصلت على شهادة الثانوية العامة، وهي الآن مسجلة في الجامعة، "لا أحد يعتني بي، لذلك كان عليّ أن أفعل ذلك بنفسي". وتأمل بيلوسي في العمل للمساعدة في علاج هذا المرض.

معظم الأطفال المغاربة الذين يعانون من هذا المرض لا يواصلون تعليمهم، وبينما تقوم المدارس الأميركية بتوفير واقيات حماية للتلاميذ المصابين بهذا المرض، بل وتكيّف فضاءاتها مع احتياجاتهم، فإن مثل هذه الإجراءات نادرة الحدوث في المغرب.

يقول حبيب الغزاوي، الذي ترك وظيفته كطبيب بيطري وجعل جل همه أن يرفع من مستوى الوعي ومساعدة الأطفال الذين يعانون من مرض جفاف الجلد المصطبغ، بعد أن أصيبت ابنته، فاطمة الزهراء، بالمرض "يؤلمني انعدام الوعي بهذا المرض بين الأطفال الصغار".

وقد خضعت ابنته، الشابة التي تعمل على توعية الناس بهذا المرض على صفحات وسائل التواصل الاجتماعي، لـ50 عملية لإزالة الزوائد السرطانية التي نمت على سطح لسانها وجفونها وفي أماكن أخرى من جسدها.

تمكث فاطمة الزهراء في المنزل وغالبا ما تنام أثناء النهار، لكن مع غروب الشمس، تذهب إلى الحدائق والمقاهي وتعيش حياتها الطبيعية. ويدير والدها جمعية "أسوسييشن فور سوليداريتي ويذ تشيلدرين أوف ذا مون" (جمعية التضامن مع أطفال القمر) من منزله في بلدة المحمدية.

أول تدابير الوقاية من جفاف الجلد المصطبغ تجنب هؤلاء الأطفال التعرض لأشعة الشمس إلى الحد الأدنى

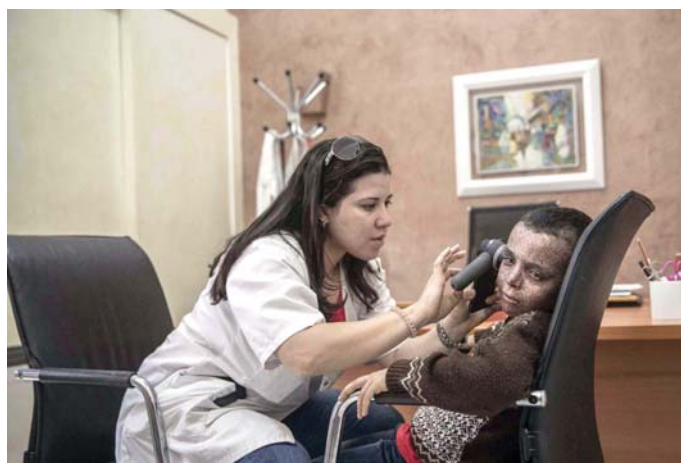
ويقسم وقته بين العائلات الزائرة، ويوزع التبرعات من الكريمات والأقنعة، ويزود مستشفى الدار البيضاء بالبيانات، ويناضل من أجل أن تتعهد الحكومة باتخاذ الإجراءات اللازمة لفائدة المصابين بهذا المرض.

وتقوم مجموعات دعم مرضى جفاف الجلد المصطبغ بمشاركة النصائح على الإنترنت، تقول ديبورا تامورا، باحثة في المعاهد القومية للصحة، إنهم عقدوا اجتماعا استثنائيا في لندن العام الماضي لتبادل مئات النصائح حول ارتداء القلنسوات، وواقيات النوافذ وقياس مسافات الضوء، ودرع الوجه المصمم على الطراز الفرنسي الذي يحمل مروحة بداخله.

وتصل تبرعات مجموعة الغزاوي إلى عائلات مثل عائلات سعيد المحمدي، الذي يعمل خياطا في مدينة سلا، وتعاني ابنته البالغة من العمر 6 سنوات من المرض، ولا تزال عائلته تناقش في ما بينها موضوع الذهاب إلى المدرسة.

وقال المحمدي، "إنها حزينة، لكن لا يمكنني المجازفة بقبول ذهابها إلى المدرسة حيث لا يوجد أي نوع من الحماية"، فيما تقول والدتها ماريا الماروفي "لكنها بحاجة إلى التعليم".

طابور الانتظار طويل



التطبب في مراحله الأولى

الرعاية تمنح الأمل