مجلس النواب

فريق التقدم والاشـتـراكيـة الرباط في 2023/01/24

الرقم : 8046

الى السيد وزيرة التضامن والإدماج الاجتماعي والأسرة المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال كتابي

مكانة الأشخاص القمريين ضمن اهتمامات الحكومة

السلام عليكم و رحمة الله وبركاته, و بعد.

السيدة الوزيرة المحترمة؛
يعاني بعض المواطنين، أغلبهم من الأطفال والشباب، من مرض وراثي نادر، يصيب الجلد بحساسية مفرطة، وهو المرض المعروف علميا ب "متلازمة جفاف الجلد المصطبغ"، حيث تجعل المصاب به غير قادر على تحمل التعرض للأشعة فوق البنفسجية، سواء الطبيعية أو من مصدر معين من الإضاءة.
ويعرف هذا المرض انتشارا كبيرا في عددٍ من بقاع العالم، وعادة ما يولد المصابون به بصحة جيدة، لكن بمجرد تعرضهم لأشعة الشمس في الأشهر الأولى من حياتهم، تظهر عليهم أعراض غير معتادة، مثل احمرار الجلد وعدم القدرة على النظر إلى الضوء، وهي الحالة التي تتطور مع الاستمرار في التعرض أكثر للشمس، بحيث تظهر عليهم علامات أكثر خطورة، عبارة عن أورام، سريعا ما تتحول مع مرور الوقت إلى سرطانات جلدية، وقد يتطور المرض إلى سرطانات داخلية سريعة الانتشار في بعض الحالات.
في بلادنا، وفي ظل غياب إحصائيات رسمية، يحاول المئات من المرضى التعايش مع هذا المرض دون رعاية ومواكبة من طرف الجهات العمومية المختصة، حسب علمنا، اللهم ما تقوم به منظمات المجتمع المدني من مجهودات في هذا الباب، والتي تشتغل، مشكورة على عملها، بواسطة إمكانياتها الذاتية الخاصة، من أجل توفير بعض الوسائل الوقائية تفاديا للانتشار السريع للمرض.
ويتعرض هؤلاء المرضى، لاسيما الأطفال منهم، لمختلف أشكال التنمر، وهو ما يؤثر على نفسيتهم، بالإضافة إلى معاناتهم في الولوج إلى الخدمات الصحية والحصول على بعض الأدوية والمراهم والملابس والأقنعة والنظارات الواقية من الشمس وتكاليف ذلك، ناهيك عن الصعوبات التي تواجههم في مسارهم الدراسي، وإقصائهم من التشغيل، لأنهم، بحكم طبيعة مرضهم، لا يستطيعون إلا العمل ليلا، وهو ما يعقد حياتهم أكثر.
ونعتقد أن الأوان قد حان ليحظى هؤلاء الأشخاص بالعناية الكاملة من طرف الحكومة، والتي يتوجب عليها الأخذ بعين الاعتبار لوضعيتهم، وتوفير ما يحتاجونه ليعيشوا حياة طبيعية، شأنهم في ذلك شأن جميع المواطنات والمواطنين، ودعم الجمعيات العاملة في هذا المجال، لتعزيز تدخلاتها في مساندة أسر المصابين بهذا المرض المكلف ماديا ونفسيا.
وتبعا لذلك، نسائلكم، السيدة الوزيرة المحترمة، عن مكانة الأشخاص القمريين ضمن اهتمامات الحكومة، والتدابير التي تشتغلون عليها لدعم الجمعيات والأسر المعنية بهذا المرض؟
وتفضلوا، السيدة الوزيرة، بقبول عبارات التقدير والاحترام.

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

رشيد حموني