



Enfants de la Lune



Association pour le Xeroderma Pigmentosum



## **Weekend de plongée nocturne pour les grands Enfants de la Lune**

L'association Enfants de la Lune en collaboration avec le Club Subaquatique de Bellegarde-sur-Valserine organise un weekend de plongée nocturne pour des enfants et jeunes adultes atteints par la maladie du même nom.

Les «enfants de la lune » sont atteints du Xeroderma Pigmentosum (peau sèche pigmentée) et doivent impérativement se protéger du soleil et des rayons ultraviolets sous peine de graves problèmes susceptibles de dégénérer en cancers (4000 fois plus de risque de développer des cancers de la peau).

Aujourd'hui, aucun traitement ne peut leur être proposé. Seule une prévention sévère et permanente les protège.

Chaque année, l'association organise depuis 2003 un camp d'été pour les enfants de moins de 12 ans et leur famille touchés par cette maladie (en Belgique du 5 au 12 août 2014). Pour la deuxième fois cette année, l'association organise en collaboration avec le Club Subaquatique de Bellegarde sur Valserine, un weekend de plongée nocturne pour les plus grands enfants de la lune. Le club Subaquatique, touché par ces enfants et l'expérience de l'année dernière, n'a pas hésité une seconde à renouveler ce weekend qui promet d'être riche en émotion.

En organisant ce weekend de plongée, la présidente de l'association, Wafa Chaabi voudrait permettre à ces grands enfants d'accéder à une activité qu'ils ne peuvent pratiquer en plein jour, vu la nécessité absolue de les préserver des rayons UV.

Parmi ces grands enfants, il y aura de jeunes adultes âgés de plus de 18 ans, ces mêmes jeunes adultes dont l'espérance de vie ne dépassait pas 15 ans mais qui a été rallongée grâce à la mise en place de la photoprotection depuis 1995.

Du 20 au 23 août, l'association accueillera donc une dizaine d'Enfants de la Lune et leurs proches. Grâce à la collaboration de la MFR de Vulbens, la troupe sera logée à l'internat de la MFR. Après un baptême de plongée à la piscine Valséo, en route pour le lac d'Annecy sur le site du CSA pour mettre en application tous les bons conseils appris l'après-midi, puis visite nocturne de la ville d'Annecy. Samedi, plongée nocturne sur le site du port de Châtillon à Chindrieux et restaurant. Enfin, Dimanche, remise des diplômes avec un pot de l'amitié à partager avec tous les partenaires sans qui ce weekend de plongée ne serait pas.

### **Remerciement à tous nos partenaires :**

Nous tenons à remercier SCUBA WIND pour le prêt du matériel de plongée, ainsi que Le Conseil Régional, les mairies de Bellegarde, Annecy et Chindrieux, Valséo grâce à qui le baptême de plongée pourra avoir lieu, le CSA, le SCAPH de Belley, la FFESSM, le CODEP01, le RABA, La CCPB.