



## Plonger sous les étoiles 2023:

### Séjour plongée pour les « Enfants de la Lune »

**Du 25 au 26 août, 15 jeunes atteints de la maladie des « Enfants de la Lune » et leurs proches vivront un stage de plongée à Bellegarde sur Valserine , Motz et Sevrier.**

Ces jeunes âgés de 8 à 25 ans sont atteints de *Xeroderma Pigmentosum (XP)*, une maladie génétique rare qui se traduit par une sensibilité extrême à la lumière du soleil et de certains éclairages artificiels émettant des rayons ultraviolets (UV). Chez ces enfants, l'exposition sans protection au soleil et aux UV entraîne un vieillissement prématuré de la peau et des cancers précoces.

Ils seront dans un premier temps accueillis avec leurs proches à la piscine Valseo mise à disposition par la CCPB de Valserhone 01 puis au plan d'eau de Motz proche de Seyssel et enfin le samedi soir sur la plage de Sevrier 74 « la coulée douce ».

Encadrés par des moniteurs du club Subaquatique de Bellegarde, soutenus par les moniteurs FFESSM AURA, SEHVO Oyonnax et du Club de la coulée douce, ils mettront le cap sur la piscine et les fonds du lac d'Annecy.

Ce séjour, lancé à l'initiative du club de plongée de Bellegarde depuis 2014, s'inscrit dans la continuité pour cette 9<sup>ème</sup> édition avec pour nouveauté cette année, une mise en pratique de la nage en eaux vives , apnée et tir sur cible au plan d'eau de Motz 73, mise à disposition par Vacancesole le village des oiseaux Espace Sport et Nature du Fier, le vendredi soir après avoir effectué un parcours accrobranche avec Hervé aux tyroliennes du fier.

Aujourd'hui, aucun traitement n'existe pour ces jeunes patients. Seule une protection intégrale (masque spécial, combinaison, gants) permet de prévenir les risques majeurs auxquels les UV les exposent. Sans protection, le risque d'apparition de cancers cutanés est 10 000 fois supérieur au risque en population générale et ces cancers sont d'apparition précoce (dès l'âge de 2 ans et généralement avant 10 ans).

Le club associatif de plongée de Bellegarde qui les accueillera pour ce séjour , avec le soutien du club de plongée de la coulée douce à Sevrier et des moniteurs du Codep 01 et 74, permettra à ces jeunes de vivre des moments exceptionnels à l'air libre en toute sécurité sous les vitres spéciales anti UV ou de nuit pour la petite olympiade et la plongée départ bateau à Sevrier.

Avec ces premières plongées, les jeunes participants et leurs proches découvriront des Activités ludiques et sans risque. Une ambiance unique de plongée de nuit et des premières bulles sous les rayons de la pleine lune devraient constituer un moment fort en émotion.

### Enfants de la Lune

Créée en 2000 par Françoise et Bernard Seris, parents de deux enfants atteints de XP, l'association est aujourd'hui présidée par Wafa Chaabi. Elle informe et accompagne au quotidien plus de 90 enfants et leurs familles, promeut les solutions les plus adaptées auprès de tous les acteurs de santé et soutient la recherche médicale.

enfantsdelalune.org

### Club Subaquatique de Bellegarde et Club de la coulée douce

Club de plongée associatif affilié FFESSM.

### Merci à nos partenaires :

FFESSM AURA CCPB VALSERHÖNE SEVRIER SCUBAWIND VACANCEOLE MOTZ

### Contact

Boussard Gérald CSB Bellegarde Valserhone 0663548380

Perriere Christian La Coulée Douce Sevrier 0607094605

