



# – ENFANTS DE LA LUNE – ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LE XERODERMA PIGMENTOSUM

## CONTACT (Wafa CHAABI)

 3 rue Corneille - 01200 Bellegarde-sur-Valserine

 04 57 05 13 61

 [contact@enfantsdelalune.org](mailto:contact@enfantsdelalune.org)



[WWW.ENFANTSDELALUNE.ORG](http://WWW.ENFANTSDELALUNE.ORG)

## DESCRIPTION ASSOCIATION

*Association loi 1901, à but non lucratif, fondée en octobre 2000 par des parents d'enfants jumeaux atteints. Le Xeroderma Pigmentosum (XP) est une maladie génétique très rare (1/1 000 000) responsable d'une extrême sensibilité aux rayons ultraviolets. En l'absence de protection vis-à-vis de ces rayons, les malades XP développent très tôt des tumeurs cancéreuses de la peau et des yeux (dès 2 ans) conduisant à un raccourcissement de la durée de vie.*

## BUTS ET PRINCIPALES ACTIVITÉS CONDUITES

- ▶ *Accueil de chaque nouvelle famille (téléphone, rencontre) pour réduire le temps d'appropriation de la maladie et redonner confiance en l'avenir malgré le changement complet de vie à affronter.*
- ▶ *Financement des photoprotecteurs, notamment filtres anti UV, UVmètre, masque.*
- ▶ *Accompagnement dans les démarches administratives.*
- ▶ *Aide à la scolarisation* en accompagnant la famille et l'école pour que l'équipement des lieux et l'accueil de l'enfant se fassent en toute sécurité et sérénité.
- ▶ *Sensibilisation de l'opinion publique* en informant sur la pathologie par les médias, les lycéens et étudiants, des conférences.

- ▶ *Organisation de rencontres des familles*, rencontres d'éducation thérapeutique et ludiques avec médecins et chercheurs (*camps d'été*), *organisation de weekends d'activités* (*ski de nuit, spéléologie, Nuit Blanche de Paris, ...*).
- ▶ *Aide à la création d'associations* dans les pays du Bassin Méditerranéen en particulier.
- ▶ *Recherche, amélioration, conception*, de nouveaux moyens de photoprotection, notamment *masque pour le visage*.
- ▶ *Travail en étroite collaboration* avec les centres de référence labellisés et laboratoires de recherche.
- ▶ *Soutien financier* à la recherche fondamentale et au diagnostic moléculaire.

## CONCLUSION

*De notre action résulte un ralentissement considérable de l'évolution de la maladie chez chaque enfant diagnostiqué et donc une augmentation de l'espérance de vie qui entretient tous les espoirs.*

*Notre participation pleine et entière à FIMARAD, relève de notre souci d'apporter l'expérience de notre parcours dans l'appropriation de la maladie afin d'obtenir une meilleure qualité de vie et une intégration sociale plus aisée pour nos enfants et pour tous ceux atteints d'une maladie rare dermatologique.*