

Protégeons les Enfants de la Lune de Tunisie

Les clubs Rotary de Ferney-Voltaire, de Gex-Divonne et de Bellegarde (District 1710) se sont associés pour mener à bien une action d'aide aux Enfants de la Lune de Tunisie. Ces enfants sont atteints de la maladie Xeroderma Pigmentosum (XP), maladie génétique très rare déclenchée par le rayonnement UV et qui se manifeste par des tumeurs cancéreuses de la peau et des yeux. Le seul traitement est de protéger l'enfant du soleil soit en l'habillant de la tête aux pieds d'une sorte de scaphandre médical, soit en lui indiquant le degré de nocivité des rayons UV! Cette information est obtenue grâce à un dosimètre qui fait encore l'objet d'études et de procédures de validation par un petit groupe de scientifiques du CERN (Genève). Il est prévu de faire parvenir un petit nombre de prototypes en Tunisie pour test.

Pourquoi la Tunisie ? Car c'est le pays d'Afrique du Nord avec la plus forte densité de cas.

Cette action a consisté à concevoir et produire des masques de nouvelle génération, en remplacement des précédents casques : ces protections innovantes sont en effet équipées d'un ventilateur dont l'alimentation est assurée par une batterie rechargeable par un petit panneau solaire. La mise à disposition de ces premiers masques a été rendue possible par la collaboration entre les clubs déjà cités, l'Association française des Enfants de la Lune, avec la contribution de Mme Chaabi, sa présidente, le club Rotary de Tunis El Menzah et l'Association d'Aide aux Enfants atteints de XP de Tunisie. Les clubs rotariens du District 1710 ont fourni les différents composants ; les tissus nécessaires à la fabrication des cagoules, le travail d'assemblage des protections et les premiers tests, sous l'autorité du Dr Zghal, dermatologue et spécialiste de cette maladie, ont été pris en charge par les associations tunisiennes. Les 25 premiers masques fournis ont été attribués en fonction des priorités établies par le Dr Zghal. Dans un deuxième temps, et avec le soutien financier du District 1710, le nombre de masques a été porté à 100. La livraison des composantes est en cours pour une finalisation de l'assemblage des masques vers le début de l'année 2021.

Après ces deux phases de mise en place du projet, nous souhaitons lancer la **Phase 3**, c'est-à-dire couvrir les besoins de tout le pays qui compte au jour d'aujourd'hui environ 700 enfants atteints de cette maladie. Il s'agit donc de fournir 700 masques ! A cela nous voudrions ajouter une dizaine de dosimètres, au coût unitaire de 300 euros.

Afin de faire face au coût de la phase 3 nous préparons une demande de Global Grant (GG) avec notre partenaire le RC de El Menzah de Tunis. Le coût de cette troisième phase est de 40 000 – 45 000 euros.

A ce jour nous avons des promesses de participation à hauteur de la moitié du montant.

Pour couvrir la seconde moitié **nous faisons appel à vous et à votre district** pour nous épauler.

Merci.



Premiers masques distribués à des enfants de Tunis. Cette opération a été menée en collaboration avec l'Association Tunisienne d'Aide aux Enfants atteints de XP.

Aspects pour une certaine pérennité du projet :

La protection des enfants doit être assurée tout au long de leurs vies, d'abord enfants puis adultes. Il est donc prévu de compléter cette phase initiale de fourniture de 700 masques par une seconde phase qui doit assurer un suivi de ces enfants ainsi que la maintenance des composants.

Le casque cagoule a une durée de vie moyenne de 3 à 5 ans selon le mode d'utilisation (la partie tissu est remplacée tous les 2 ans, la visière tous les 3 ans et la batterie tous les 3 ans). Il est donc important de programmer des visites de supervision annuelle pour garantir le bon fonctionnement de ce projet.

Par ailleurs, l'enfant et ses parents doivent être formés pour optimiser la durée de vie du masque, pour contrôler la charge de batterie pour prévenir les pannes sèches et pour intervenir en cas de légères pannes.

Pour assurer le démarrage de cette 2ème phase nous proposons d'offrir à un des patients atteints de Xeroderma Pigmentosum un contrat à temps partiel. Cette personne assurerait ces deux tâches de formation dans les locaux de l'Association Enfants de la Lune Tunisie. En effet, l'association dispose d'un local de 150 m². Il héberge déjà un club informatique et un club de musique (financés par le Ministère de l'Enseignement Supérieur) réservés aux Enfants de la Lune. Une personne, actuellement en cours d'études à l'Institut Supérieur des Cadres de l'Enfance (ISCE) de Carthage Dermech, est pressentie pour ce poste.