



Préfecture

Mairie – 3 rue Corneille
01200 Bellegarde Sur Valserine
Tel : 04 57 05 13 61
Permanence : Mardi de 14h à 16h
Jeudi de 9h à 11h

Bellegarde Sur Valserine, le 1^{er} décembre 2016

Mesdames, Messieurs,

Je suis sollicitée par la famille....., membre de notre association, suite au décret sur les vitres teintées et les contrôles auxquels ils vont être confrontés. Notre situation est particulière et nécessite quelques explications. En effet, cette famille a dû équiper son véhicule en film anti-UV afin de protéger leur(s) enfant(s) atteint(s) de Xeroderma Pigmentosum, plus communément appelé la maladie des Enfants de la Lune.

Je concède qu'il est difficile d'appréhender la réalité de cette maladie si on n'en a pas une véritable expérience. C'est pourquoi j'aimerais vous rappeler ce qu'est le Xeroderma Pigmentosum. Il s'agit d'une maladie génétique très rare (moins de 90 cas en France, toutes formes confondues). Cette maladie se caractérise par une incapacité presque totale des cellules à réparer leur ADN en particulier quand il est lésé par les rayons Ultra-Violets. Les parties exposées à la lumière solaire ou certaines lumières artificielles présentent précocement des lésions conduisant à de **multiples cancers cutanés (dès l'âge de deux ans) et oculaires** et donc à une **réduction drastique de l'espérance de vie**.

Actuellement cette maladie est incurable. Seule une **photoprotection totale contre les UV** naturels et artificiels permet de prévenir l'apparition des cancers et de ralentir considérablement l'évolution de la maladie. Il faut donc chercher à **éviter au maximum les rayons UV**.

C'est pourquoi notre association accompagne et aide les familles à s'équiper de filtres anti-UV. Depuis sa création en 2000, nous nous sommes attachées à financer ces équipements très coûteux pour le bien-être de ces enfants. Aussi, avec cette nouvelle réglementation qui doit entrer en vigueur prochainement, il nous paraît important et nécessaire de faire une demande de dérogation pour le cas des enfants de la lune.

En effet, la voiture est le seul moyen de locomotion où l'enfant peut enlever ses protections pour un trajet plus confortable. Or même en installant des filtres anti-UV avec la teinte la plus claire

Enfants de la lune

Siège Social : 3 rue Corneille 01200 Bellegarde sur Valserine

e-mail : contact@enfantsdelalune.org

site Internet : <http://www.enfantsdelalune.org>

existant sur le marché, les conducteurs comme les membres de notre association seront considérés hors la loi.

Sans parler du fait que le retrait de film sera très coûteux et que nous n'avons aucune solution de replis car les voitures sans être filtrées sont déjà teintées à 30%.

Nous faisons donc appel à votre bon sens afin de délivrer une dérogation à toute personne étant dans cette situation.

Enfin, je vous invite à vous référer au PNDP (Protocole National de Diagnostic et de Soins) en ligne sur le site de la HAS (Haute Autorité de Santé) ou à contacter les centres de références (Hôpital Necker, Paris, centre MAGEC, Dr Hadj Rabia et CHU Pellegrin, Bordeaux, Pr Alain Taïeb, CRMRP).

En restant à votre entière disposition pour des renseignements complémentaires, je vous prie d'agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de mes meilleurs sentiments.



Wafa Chaabi
Présidente



Enfants de la lune

Siège Social : 3 rue Corneille 01200 Bellegarde sur Valserine

e-mail : contact@enfantsdelalune.org

site Internet : <http://www.enfantsdelalune.org>