

## COMMUNIQUE DE PRESSE

Namur, le 18 Juin 2008

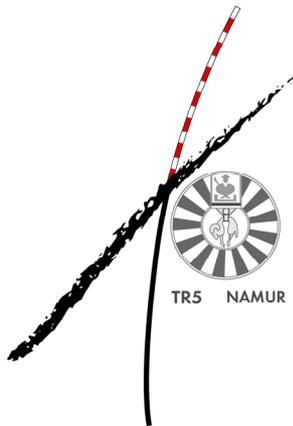
Aux journalistes de la Presse écrite et audiovisuelle,  
régionale ou nationale.

Concerne : ASBL Lola et les enfants de la lune - Table Ronde de Namur – Communiqué de presse.

### **l'ASBL Lola et les enfants de la lune soutenue par la Table Ronde de Namur**

Dans le cadre de ses activités caritatives, la Table Ronde de Namur a remis en ce mois d'avril un chèque de 5.000 euros à l'asbl Lola et les enfants de la lune





### Qu'est-ce que l'asbl Lola et les enfants de la lune

Ensembles pour Lola est une plateforme de soutien à une petite fille, née le 15 novembre 2002.

Lola est atteinte de Xeroderma pigmentosum.

Après la découverte de cette affection assez rare pour être classée dans les maladies dites « orphelines » et devant la détresse et l'isolement dans lesquels sont plongés tous les proches et la famille de Lola, cette plateforme s'est constituée spontanément au sein d'une communauté rurale (commune d'EMINES).

Lola, par sa maladie, fait partie de ces enfants qui ne peuvent s'exposer aux rayons ultra-violet ; qu'ils soient produits par le soleil (lumière du jour) ou par de l'éclairage artificiel.

Lola est donc « une enfant de la Lune ».

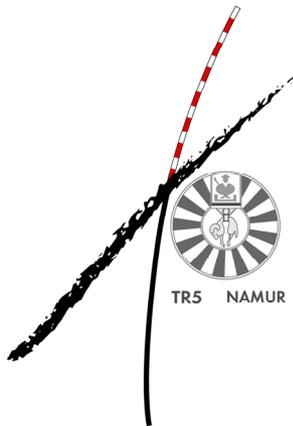
Devant la détresse des parents de Lola, une des premières actions a été de créer un site de rencontre et de partage d'informations sur cette maladie inconnue par la famille de Lola. Une courte visite sur ce site s'impose à toutes celles et tous ceux qui se sentent concernés par le sort de Lola ([www.trictis.be/lola](http://www.trictis.be/lola))

L'association a obtenu le statut d'ASBL « Ensemble pour Lola et les enfants de la Lune » en Novembre 2006.

L'ASBL a pour objet de porter assistance, dans les limites de ses compétences et de ses moyens, aux enfants atteints de la maladie génétique, à transmission autosomique récessive et dénommée « Xéroderma Pigmentosum de type C ».

Cette assistance vise à tenter de combler les déficits d'aides structurelles médico-psycho-sociales auxquels sont confrontés les enfants atteints de cette maladie dont la rareté lui confère le statut de « maladie orpheline ».

Cette assistance est étendue aux parents de ces enfants, à leurs tuteurs et toute autre personne physique ou morale impliquée dans leur accompagnement psycho-médico-social quand les besoins de ceux-ci ne sont pas ou insuffisamment rencontrés par les organismes officiels.



### Qu'est-ce que la Table Ronde ?

La Table Ronde est un Service Club international, à l'image du Rotary ou du Lions. Sa spécificité : il s'adresse à des hommes de moins de 40 ans. C'est un gage de renouvellement et de dynamisme.

Il existe des Tables Rondes partout dans le monde. En Belgique, on dénombre une centaine de clubs, pour plus de 1500 membres. (cfr [www.roundtable.be](http://www.roundtable.be)).

Son objectif ? Développer l'amitié et les relations sociales et professionnelles entre des hommes actifs dans différents domaines de la société (club), et conjuguer leurs énergies pour apporter un soutien concret à des projets caritatifs ou sociaux (service).

Par tradition, les Tables Rondes belges apportent un soutien principalement aux enfants malades, handicapés ou défavorisés. Habituellement, La Table Ronde de Namur œuvre depuis des années pour aider l'institution pour enfants La Sapinette à Suarlée, à travers un apport de fond, mais aussi en apportant une aide « sur le terrain » en aidant pour l'entretien des bâtiments, ou encore en mettant sur pied des animations spécifiques pour les enfants (Saint Nicolas, Chasse aux œufs, WE de vacances).

A l'occasion, la Table Ronde de Namur peut décider d'affecter une partie de son soutien à d'autres organisations, ce qui fut le cas cette année avec l'asbl Lola et les enfants de la lune.

Pour plus d'information :

Personne de contact :

Bertrand Guelette  
Vice Président 08-09  
0476/655.280  
bertrand.guelette@rt5.be