

Présentation de la Fondation Enfants Papillons

Enfant papillon... un bien joli nom pour des enfants atteints d'une maladie rare et terrible, dont le nom médical, épidermolyse bulleuse, plus barbare, permet néanmoins de s'en faire une petite idée car on perçoit les mots épiderme et bulle... on en apprend davantage à travers le site de la Fondation: *"il s'agit d'un groupe de maladies héréditaires caractérisées par une fragilité de la peau et parfois des muqueuses qui conduit à la formation de bulles et de plaies comme chez les brûlés. Au moindre traumatisme, ou même spontanément, se forment des cloques ou décollements bulleux, puis des plaies comparables à des brûlures, dont la guérison est extrêmement lente, parfois même impossible. (...) Tout au long de leur existence, ils souffrent de lésions sur l'ensemble du corps, sur les muqueuses comme la bouche, l'œsophage, les voies respiratoires et la cornée. (...) L'évolution très invalidante provoque une perte de l'usage des membres par la fusion progressive des doigts et des orteils, des difficultés alimentaires par resserrement de l'œsophage, une diminution de la vue par atteinte de la cornée, et la survenue précoce de cancers cutanés."* Il est aussi précisé *"Pourtant jour après jour, l'enfant papillon fait preuve de courage, de soif de vivre et de motivation malgré les 2 heures de soins quotidiens et les 50 mètres de bandages"*.

La Fondation assure empathie et soutien aux personnes touchées et à leur famille, elle soutient et encourage la recherche qui constitue le seul espoir à long terme pour soulager les douleurs des personnes touchées et pour enrayer l'évolution irrémédiablement invalidante de cette maladie (cf. leur charte sur le site www.enfants-papillons.ch)



Compte tenu de tout cela, comment ne pas se sentir concerné et chercher à soutenir l'action de cette Fondation qui, avec sa lutte pour favoriser une recherche fructueuse à terme, représente une lueur d'espoir pour toutes ces personnes en souffrance et néanmoins combattives et valeureuses ?

Dès lors, participez à notre action sociale du dimanche 24 mars 2019, un après-midi théâtre pour goûter aussi bien une comédie où rires et sourires sont garantis que les planchettes et pâtisseries concoctées pour vous par les membres du Lions club Yverdon Azur!