

J'AI RENCONTRE UN ENFANT PAPILLON...

Il m'a dit : « aujourd'hui est un bon jour, j'ai **moins** mal ». Il était bandé du bout des doigts jusqu'aux orteils, car sa peau, aussi fragile que les ailes d'un papillon, se décolle au moindre frottement, à la plus légère pression. Les plaies qui en résultent sont comme des brûlures, profondes et extrêmement douloureuses. Chaque jour, il faut 50 mètres de bandages et plus de 2 heures de soins pour protéger son corps.

Sa vie est un défi ; beaucoup de gestes lui sont impossibles, tout plein de rêves lui sont interdits.

Sa guérison est notre défi : on ne peut laisser ces enfants souffrir sans rien faire ! La recherche, que soutient la Fondation Enfants Papillons, constitue le seul espoir pour une vie meilleure. Elle seule permettra de soulager les douleurs et freiner l'évolution irrémédiablement invalidante de cette terrible maladie génétique, rare et encore orpheline.

Pour en savoir plus : www.enfants-papillons.ch

