

CHERS AMIS PAPILLONS, CHERS DONATEURS,

L'année 2016 s'était annoncée sous les meilleurs auspices :

Les premières applications cliniques résultant de plus de vingt ans de recherche fondamentale étaient prêtes à être réalisées. L'espoir d'une vie meilleure pour les enfants papillons allait se concrétiser enfin. Imanol, grâce à qui ces recherches avaient vu le jour dans le laboratoire du Professeur Yann Barrandon au CHUV et à l'EPFL, devait être le premier patient sur lequel des greffes de peau génétiquement corrigées permettraient de guérir les plaies. Tout avait été organisé avec les chercheurs, les chirurgiens et le centre de prise en charge multidisciplinaire de l'Inselspital à Berne. Mais Imanol nous a quittés trop vite, si subitement, cet été. Nous n'avons pu lui offrir la réalisation de son rêve, le rêve de toute sa vie. Notre maigre consolation c'est de lui avoir permis de s'envoler des étoiles plein les yeux...

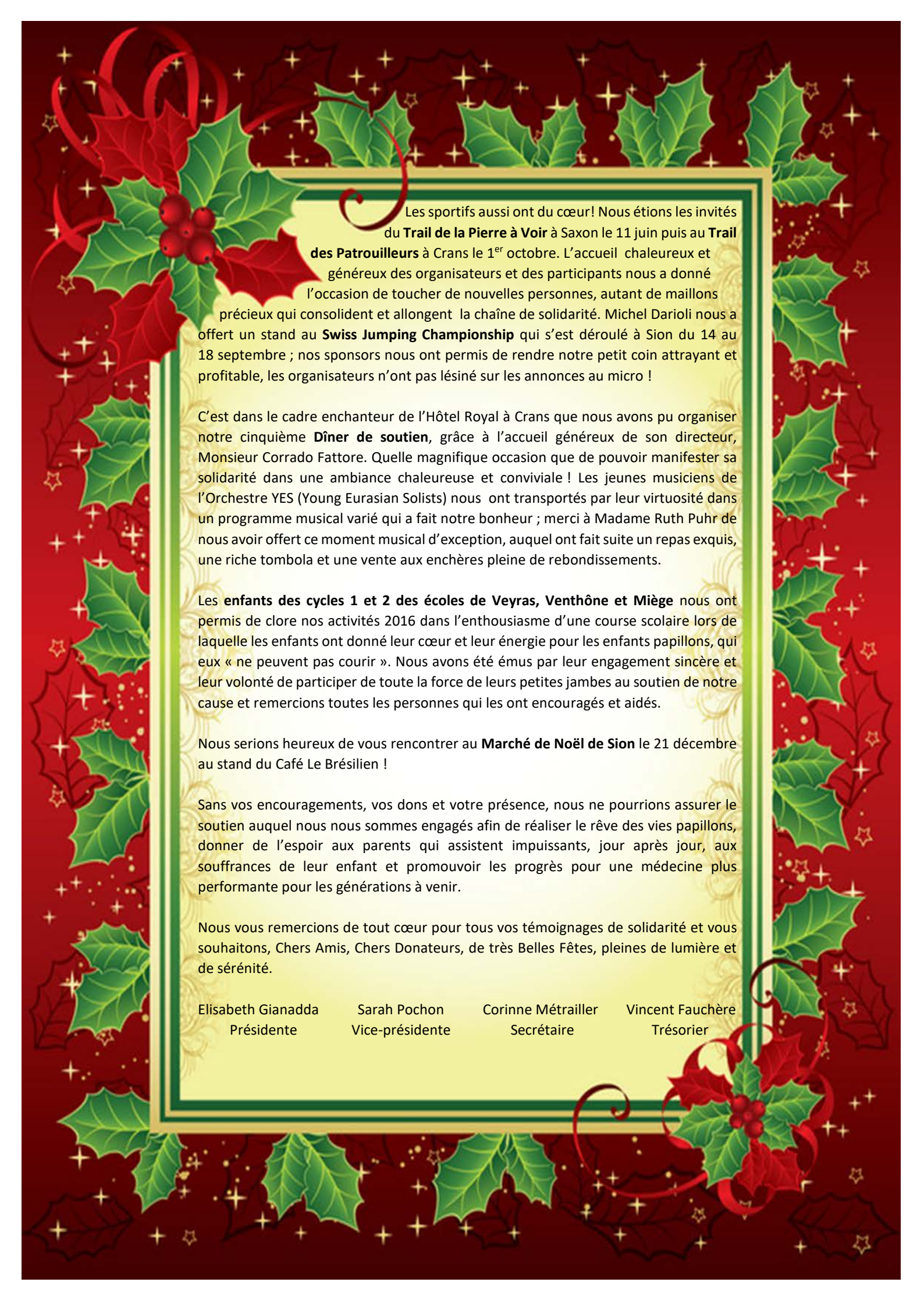
Notre engagement à tous doit continuer : près de cent enfants papillons sont recensés en Suisse et pour tous, c'est l'espoir d'un traitement qui leur donne la force et le courage d'affronter leur parcours du combattant.

C'est ensemble que nous réussirons! La Fondation Enfants Papillons a connu, cette année encore, un soutien généreux ainsi que de nombreuses occasions de faire connaître cette terrible maladie. De tout cœur, merci à tous ceux qui nous permettent d'avancer, d'ajouter des pierres à l'édifice et d'honorer notre engagement face à la recherche, par un don annuel de 165 000.- permettant de financer deux postes de chercheurs se consacrant à l'épidermolyse bulleuse à l'EPFL.

Les événements qui ont jalonné notre parcours papillon en 2016 sont relatés plus en détails sur le site de la fondation, www.enfants-papillons.ch.

Le 4 mars, nous avons assisté à la projection du film «**Mon Ironman de Lanzarote** » par Pascal Fumeaux à l'Espace Création de Sion puis remis les prix du concours organisé en faveur de la Fondation Enfants Papillons. En mai, une **exposition de photos de José Gaggio** au profit des enfants papillons nous a permis de découvrir le cadre enchanteur de la Cave de la Balle à Vufflens-le-Château et l'accueil chaleureux de ses propriétaires, la Famille Perey.

Grâce à la générosité de nombreux artistes, la Fondation Enfants Papillons possède une riche collection de peintures ; la galerie chez Augusto nous a ouvert ses portes pour une vente-expo qui a rencontré un vif succès fin mai. L'artiste Inn-Yang Low, connu pour ses performances monumentales, a réalisé à la Galerie G&J's à Montreux une œuvre splendide, «The fairy butterfly flies over the king dragon», sous les yeux admiratifs des personnes présentes ; offerte par Inn-Yang et par la galerie à la fondation, elle a trouvé preneur peu de temps après sa création, à la grande joie de tous!



Les sportifs aussi ont du cœur! Nous étions les invités du **Trail de la Pierre à Voir** à Saxon le 11 juin puis au **Trail des Patrouilleurs** à Crans le 1^{er} octobre. L'accueil chaleureux et généreux des organisateurs et des participants nous a donné l'occasion de toucher de nouvelles personnes, autant de maillons précieux qui consolident et allongent la chaîne de solidarité. Michel Darioli nous a offert un stand au **Swiss Jumping Championship** qui s'est déroulé à Sion du 14 au 18 septembre ; nos sponsors nous ont permis de rendre notre petit coin attrayant et profitable, les organisateurs n'ont pas lésiné sur les annonces au micro !

C'est dans le cadre enchanteur de l'Hôtel Royal à Crans que nous avons pu organiser notre cinquième **Dîner de soutien**, grâce à l'accueil généreux de son directeur, Monsieur Corrado Fattore. Quelle magnifique occasion que de pouvoir manifester sa solidarité dans une ambiance chaleureuse et conviviale ! Les jeunes musiciens de l'Orchestre YES (Young Eurasian Solists) nous ont transportés par leur virtuosité dans un programme musical varié qui a fait notre bonheur ; merci à Madame Ruth Puhr de nous avoir offert ce moment musical d'exception, auquel ont fait suite un repas exquis, une riche tombola et une vente aux enchères pleine de rebondissements.

Les **enfants des cycles 1 et 2 des écoles de Veyras, Venthône et Miège** nous ont permis de clore nos activités 2016 dans l'enthousiasme d'une course scolaire lors de laquelle les enfants ont donné leur cœur et leur énergie pour les enfants papillons, qui eux « ne peuvent pas courir ». Nous avons été émus par leur engagement sincère et leur volonté de participer de toute la force de leurs petites jambes au soutien de notre cause et remercions toutes les personnes qui les ont encouragés et aidés.

Nous serions heureux de vous rencontrer au **Marché de Noël de Sion** le 21 décembre au stand du Café Le Brésilien !

Sans vos encouragements, vos dons et votre présence, nous ne pourrions assurer le soutien auquel nous nous sommes engagés afin de réaliser le rêve des vies papillons, donner de l'espoir aux parents qui assistent impuissants, jour après jour, aux souffrances de leur enfant et promouvoir les progrès pour une médecine plus performante pour les générations à venir.

Nous vous remercions de tout cœur pour tous vos témoignages de solidarité et vous souhaitons, Chers Amis, Chers Donateurs, de très Belles Fêtes, pleines de lumière et de sérénité.

Elisabeth Gianadda
Présidente

Sarah Pochon
Vice-présidente

Corinne Métrailler
Secrétaire

Vincent Fauchère
Trésorier