

**Chers Donateurs et Amis Papillons,**

***Vous n'êtes pas une goutte dans l'océan mais tout l'océan dans une goutte (Rumi).***

C'est avec une immense gratitude que nous vous remercions en cette fin d'année pour votre générosité sans faille et votre confiance à l'encontre de la cause pour laquelle nous nous sommes engagés, le soutien à la recherche pour l'épidermolyse bulleuse. Sans vous, cette goutte n'existerait pas !

Nous voulions tant vous annoncer une bonne nouvelle pour Noël... Nos pensées remplies d'espoir ont accompagné Roxane à Paris cet été pour un nouveau traitement financé grâce à vos dons. Roxane est une petite fille de 6 ans domiciliée dans le canton de Vaud touchée par une forme particulièrement sévère d'épidermolyse bulleuse. Contrairement à d'autres enfants qui ont bénéficiés du même traitement avec succès, Roxane n'a pas répondu comme nous l'espérions : les larges plaies qui recouvrent son petit corps ne se sont pas refermées, les douleurs se sont un peu allégées mais la déception est lourde à porter après une si grande espérance.

Nous n'abandonnons pas pour autant car la recherche est en marche. Nous savons combien elle est difficile mais connaissons aussi l'acharnement avec lequel les chercheurs la conduisent. Elle constitue également le seul espoir d'une vie meilleure pour les enfants papillons et leur famille.

Divers événements « sur le terrain » ont jalonné cette année, nous permettant d'allonger et consolider la chaîne de solidarité.

Le 9 février, **Le Lions club du Locle**, renforcé par les clubs amis du Jura neuchâtelois et bernois francophone, a fait salle comble pour l'accueil d'Yves Rossy, l'Homme-Oiseau Jetman, notre ambassadeur. Tant sa présentation dynamique et passionnante que notre Power Point ont fasciné l'auditoire et suscité beaucoup de réflexions. La mobilisation engagée des Lions a permis la remise d'un chèque de 10 000.- à la fondation.

Une rencontre touchante et chaleureuse nous a été offerte à Olon par **les Classiques de Villars** le 27 février à l'occasion du Concert pour les enfants, avec les 20 musiciens de l'orchestre de chambre de Kazan et le clown-magicien Titof.

Le 8 mars, nous avons été accueillis par **l'Association Roxane** à St-George pour une soirée d'information sur l'état de la recherche de l'épidermolyse bulleuse, suivie d'un concert caritatif offert par le groupe Les Blattes. L'engagement de l'Association Roxane, destiné dans un premier temps au soutien de Roxane et de sa famille, s'est élargi à la recherche dont a bénéficié notre fondation par un don de 10 000.- en 2019.

Quel incroyable Après-midi Théâtre offerte par **Le Lions club Azur d'Yverdon** et la Troupe aux Chandeliers à Suchy pour la représentation de la pièce de Jean Franco « Aux frais de la princesse » ! Salle comble pour un moment inoubliable et un délicieux buffet avec une remise de chèque de 12 000.-pour les enfants papillons.

Le 6 avril, nous avons fêté les 10 ans de la Fondation Enfants Papillons lors de notre **traditionnel souper de soutien** dans le cadre magnifique de l'Hôtel Royal à Crans sous le regard attentionné et chaleureux de Monsieur Corrado Fattore et de son équipe. 10 ans d'engagement pour le soutien à la recherche ont été l'occasion de présenter ses avancements, avec le concours du Dr Carolina Gouveia, responsable du Centre de prise en charge multidisciplinaire de l'épidermolyse bulleuse à l'Inselspital à Berne, de Madame Rosaria De Lorenzo, infirmière experte en soins et du Dr Laurent Parmentier, Médecin-chef de l'unité de dermatologie des Hôpitaux valaisans.

Le Dr Bernard Jeker, médecin retraité et cinéaste passionné, nous offre son savoir-faire et son temps pour la réalisation d'un **film sur les enfants papillons**. Nous avons eu le bonheur de filmer Michelle, une femme papillon de 39 ans atteinte de la forme la plus sévère de l'épidermolyse, la personne la plus âgée en Suisse et beaucoup d'émotions dans la famille de Roxane. La dernière séquence se déroulera à l'Inselspital.

Un magnifique geste de solidarité chez **Novelis**, tant par les collaborateurs que par la direction, a permis de terminer l'année en beauté par la remise d'un chèque de 10 000.- le 28 novembre dans les locaux de la Fondation Enfants Papillons.

L'année n'est pas pour autant terminée : il reste tout le mois de décembre ! Vous aurez l'occasion de faire votre **Marché de Noël Papillon à Sion au café Le Brésilien et au restaurant Le Richelieu Tartare House** où nous serons accueillis grâce à la gentillesse de Madame Sylvie Moix et de son équipe de charme : confiseries maison, papillons « Balance » de l'artiste Rainer Schoch, bijoux et cartes de vœux vous attendent !

Sans vos encouragements, vos dons et votre présence, nous ne pourrions assurer le soutien pour lequel nous nous sommes engagés, donner l'espoir aux enfants touchés par un si lourd destin, aux parents dont la vie est bouleversée et qui assistent impuissants à leur souffrance, en soutenant la recherche pour une médecine plus performante.

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

Le Comité de la Fondation Enfants Papillons

Elisabeth Gianadda  
présidente

Sarah Pochon  
vice-présidente

Massimo Cucinelli  
secrétaire

Vincent Fauchère  
trésorier