



Newsletter Décembre 2015

CHERS AMIS PAPILLONS, CHERS DONATEURS,



Voilà six ans que la Fondation Enfants Papillons s'engage pour le soutien de cette terrible maladie rare et orpheline qu'est l'épidermolyse bulleuse. Le destin des enfants à la peau aussi fragile que les ailes d'un papillon ne laisse personne indifférent ; au fil du temps, nous avons pu étendre notre champ de sensibilisation bien au-delà des limites cantonales valaisannes à l'ensemble de la Suisse romande et rencontré partout le même désir, celui de donner aux personnes touchées et à leur famille l'espoir d'une vie meilleure.

Dans un monde où les nouvelles, quotidiennement, nous attristent, nous choquent et nous révoltent, cette magnifique chaîne de solidarité rassure: la générosité et l'empathie sont toujours des valeurs que notre société cultive et entretient. Tout au long de cette année 2015, nous en avons eu des preuves émouvantes.

La recherche fondamentale menée au CHUV et à l'EPFL devrait permettre dans l'année à venir les premières applications cliniques : des greffes de peau génétiquement corrigées permettront de guérir les plaies avant que n'apparaissent les mutilations et les cancers. C'est actuellement la recherche la plus avancée et la plus prometteuse au niveau mondial. Grâce à vos dons et votre soutien, nous aurons contribué tous ensemble à réussir et à réussir plus vite !

L'année 2015 nous a apporté tout plein de surprises, dont l'une des plus touchantes fut **le concert d'Anthéa**, une jeune fille de la région de Lille (Pas-de-Calais) en février ; elle aurait pu soutenir une organisation française, mais elle a choisi la Fondation Enfants Papillons ! Le 13 février, **le Lions Club Lausanne-Pully-Riviera** nous a accueillis à l'occasion de la soirée raclette ; la présentation de la maladie et de la recherche aux cent personnes présentes a touché les cœurs et conduit à un soutien généreux et à des amitiés durables.

Le printemps fut propice à d'incroyables engagements sportifs en faveur des enfants papillons: celui de **l'ironman Pascal Fumeaux** qui nous a permis, par l'intermédiaire d'un concours, de faire connaître l'épidermolyse bulleuse et de récolter des fonds ; celui aussi de **l'ultramarathonien Stéphane Abry**, qui s'est lancé le défi d'un tour de Suisse en courant, mille kilomètres en quinze jours consécutifs ! De nombreux articles ont été consacrés à son exploit, lui donnant l'occasion de faire connaître plus largement la Fondation Enfants Papillons.

Sept cents kilomètres en dix jours à vélo sur **la route de Compostelle**, c'est simple quand on est en bonne santé et bien entraîné. Pour **Angel, José et Ramon**, ce fut un défi car Angel l'a parcouru à la force de ses bras sur un vélo adapté à son handicap ; ce parcours, les trois amis l'ont fait dans un esprit d'entraide et de solidarité pour les enfants papillons et les malvoyants auxquels un chèque généreux a été remis lors d'une somptueuse paella concoctée sur place par la famille et les amis d'Imanol.

Cent vingt personnes ont répondu à l'invitation pour notre **quatrième Dîner Papillon**. Bien que le désir de manifester leur soutien par leur présence en ait été la raison première, l'Hôtel Royal de Crans, connu pour sa qualité d'accueil, aura chassé les dernières hésitations. En effet, la soirée fut « royale », agrémentée par la conférence de Stéphane Abry, le duo musical de Cyndia et Corinne, la tombola alléchante. Juste envie d'y retourner...

Et déjà, à l'approche de l'automne, **la Vigne à Farinet** a lancé son appel pour la vendange de l'un des trois ceps, le Cep Papillon. **Géraldine Fasnacht**, marraine de la Fondation, a pris le temps de jouer avec le sécateur entre deux sauts, trois expéditions et dix interviews. Sa simplicité et son contact cordial ont charmé tous les participants, en premier Pascal Thurre, le magicien de Farinet en ces lieux !

La soirée de soutien de St-Maurice, organisée par la famille et les amis d'Imanol a réuni plus de deux cents personnes dans la salle polyvalente dans une ambiance chaleureuse et conviviale.

Pour la quatrième année consécutive, la Fondation Enfants Papillons s'est vu offrir un stand à **MAG**, cet important salon d'art contemporain romand ; une fois de plus, les artistes ont répondu à notre demande en nous offrant leurs œuvres pour la vente au bénéfice de notre cause. MAG est aussi un lieu privilégié pour tisser de nouveaux liens qui peut-être nous ouvriront d'autres portes...

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

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



Elisabeth Gianadda

Sarah Pochon

Corinne Métrailler

Christian Girardet

Présidente

Vice-présidente

Secrétaire

Trésorier

Compte BCVs : CH47 0076 5001 0073 2440 0

www.enfants-papillons.ch