

Newsletter décembre 2018



Chers Amis Papillons,

Depuis près de 2000 ans, Noël est la période de l'espérance et de la lumière et en 2018, après bien des années sombres, c'est aussi le cas dans le cœur des enfants papillons. En effet, nous avons assisté à une première, une métamorphose : Hassan, emprisonné pendant 7 ans dans sa chrysalide, un cocon de 50m de bandages renouvelé jour après jour, en a été libéré grâce aux développements de la recherche. Condamné aux soins palliatifs en 2015, il a pu être greffé sur 80% de son corps comme un grand brûlé, par sa peau génétiquement corrigée. Aujourd'hui, non seulement il vit, il marche, il court, mais il fait même du foot !

La recherche de l'épidermolyse bulleuse s'accroche et persévère. Du « on doit y arriver », on a passé à « on peut y arriver » pour aboutir à « on l'a fait » ! Même si c'est à petits pas, car ceux de la recherche sont de tous petits pas, ils vont de l'avant.

La Fondation Enfants Papillons, grâce à l'empathie et la générosité de ses donateurs, elle aussi, s'accroche et persévère depuis 10 ans bientôt, afin que tous les enfants papillons puissent vivre l'émerveillement de cette métamorphose. Chaque pensée, chaque geste de solidarité ou de soutien se mue, comme par magie, en lueur d'espoir et c'est de tout cœur que nous vous remercions pour votre engagement à nos côtés, afin que les enfants papillons, eux aussi, puissent prendre leur envol dans la vie.

2018 fut une nouvelle année pleine de belles rencontres. En effet, nous privilégions les actions sur le terrain afin de mieux sensibiliser les gens en parlant de cette maladie rare encore bien souvent méconnue. Quel bonheur aussi d'entendre la réflexion: « je prends conscience du bonheur d'avoir des enfants en bonne santé... ».

Le 28 avril, plus de cent personnes ont participé à **la soirée de gala** organisée à la Halle des Fêtes à Savièse par **l'association Table Ronde 21** de Sion en faveur de la Fondation Enfants

Papillons ; une soirée pleine de fraîcheur et de convivialité autour d'un délicieux buffet indien offert par le restaurant La Romande, animée par le clown Gabidou et clôturée par une belle tombola.

Une heure à **Radio Fribourg** le 15 mars grâce à Giovanni Lo Presti qui nous a ouvert les portes de **Montreux Moda** du 4-6 mai : de beaux retours à la suite de l'émission radiophonique et une expérience inédite dans le monde de la mode : mais la peau n'est-elle pas notre premier -et dernier- vêtement ?

Notre présence au **Coss'Trott de Cossonay** le 23 juin a été préparée avec soin par les organisateurs et la générosité de leur action, l'empathie des participants et les retours secondaires nous ont énormément touchés : courir pour des enfants qui peuvent à peine marcher a suscité de magnifiques gestes de solidarité.

Deux conférences aux membres du **Lions Club** achèvent le programme 2018. L'accueil à la **Chaux-de-Fonds** le 5 novembre fut extrêmement chaleureux et émouvant en présence des grands-parents du petit papillon Naomi, âgée d'un an et demi. Nous sommes attendus par le Lions d'**Yverdon** le 19 décembre.

Et déjà, des événements s'annoncent pour 2019, l'année des 10 ans de la Fondation Enfants Papillons ; ils seront annoncés sur le site www.enfants-papillons.ch.

10 ans, ça se fête ! Nous espérons vous rencontrer nombreux à la soirée de soutien des 10 ans de la Fondation Enfants Papillons, le 6 avril 2019 à l'Hôtel Royal à Crans-Montana. Save the date !

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 et aux parents qui assistent impuissants à leur souffrance et promouvoir les progrès de 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 très 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

