



Newsletter décembre 2021

Chers Donateurs et Amis Papillons,


Les nouvelles tristes et inquiétantes nous assaillent et nous submergent depuis des mois et il est difficile d'y rester indifférent. Nous espérons de tout cœur que le temps de l'Avant apportera une trêve, des couleurs d'espoir, des pensées généreuses et nous permettra de clore l'année 2021 dans la douceur et l'amitié.


Et si nous suivions le conseil de Sénèque ?


« La vie n'est pas d'attendre que les orages passent, c'est d'apprendre comment danser sous la pluie ». Mais n'oublions pas le parapluie 😊...


Du côté de la Fondation Enfants Papillons, nous sommes émerveillés par la générosité et la confiance que vous nous avez témoignées tout au long de cette année silencieuse. Vous avez gardé une place pour ces enfants, si cruellement touchés dans leur vie, dans vos pensées et dans votre cœur et nous vous en remercions sincèrement. Peut-être leur destin vous a-t-il permis de relativiser certaines « difficultés », qui font la une et le quotidien des médias, comme le port du masque, la fréquentation des restaurants, les controverses du Covid Pass...

Grâce à vos dons, nous avons poursuivi le **soutien à la recherche**, tant fondamentale que clinique qui, nous ne le répéterons jamais assez, constitue le seul espoir pour réduire les terribles souffrances, l'évolution mutilante, le risque de cancer que provoque l'épidermolyse bulleuse qui touche les enfants papillons. Notre soutien à tous a été attribué

 **au Professeur Hovnanian**, infatigable dermatologue, généticien, directeur de laboratoires de recherche, actif à l'Inserm, à l'Institut Imagine, à Hôpital Necker des enfants malades à Paris, qui a réalisé, en 2020, la première greffe de peau reconstruite et génétiquement modifiée chez un patient atteint d'épidermolyse bulleuse dystrophique sévère. Nous attendons impatiemment avec les enfants et les familles papillons que cette thérapie nouvelle puisse être plus largement appliquée, comme c'est le cas chez les grands brûlés chez qui la correction génétique n'est pas nécessaire. *Pour en savoir plus en annexe [La recherche : une aventure scientifique](#)*

 **à l'Inselspital à Berne** où nous poursuivons pour la deuxième année le financement de l'étude clinique d'un prototype de gant d'extension semi-rigide mieux toléré que les extenseurs rigides et qui permettra de retarder, voire d'éviter, les sévères rétractions articulaires des mains, qui se transforment inévitablement en « mouffles ». Les équipes d'ergothérapie, de chirurgie plastique et de dermatologie mettent toute leur énergie et leur savoir-faire pour que cette étude apporte une solution concrète aux enfants.

 Le Lapony Trophy 2021 avait été renvoyé...ça n'a pas « refroidi » nos deux Sveitsiläinen (les suissesses !) Vinciane et Amandine pour s'élancer pour les enfants papillons dans le grand froid de Laponie du 20-24 janvier 2022. Merci de les encourager et de participer généreusement à leur action de soutien. *Pour en savoir plus en annexe [Les Sveitsiläinen au Laponie Trophy](#)*


 Sans vos encouragements, vos dons et vos pensées, 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

Nos événements 2021-2022



★ Actuel : Le Marché de Noël de Montreux



La Fondation Montreux Noël fait le cadeau de tous les superlatifs à la Fondation Enfants Papillons : un chalet rustique sur la place du Marché, une organisation plus que professionnelle avec une trentaine de bénévoles motivés et engagés qui se relaient infatigablement depuis le 18 novembre jusqu'au 24 décembre de 11-18h, des produits choisis avec amour, à consommer sans modération, le tout pour le soutien de la recherche consacrée aux enfants papillons !

Pas de visite au Marché de Noël de Montreux sans un bonjour au chalet 32 !



Bientôt : Les Sveitsiläinen au Laponie Trophy! du 20 au 24 janvier 2022 - dossard numéro 11.



Soutenez leur action cf annexe



2 avril 2022 Save the date pour notre soirée de soutien à



Jorge Sousa
Directeur
Hotel Royal
Tél. : +41 27 485 95 95
jorge.sousa@hotel-royal.ch
info@hotel-royal.ch



Rue de l'Ehanoun 10 . CH-3963 Crans-Montana . www.hotel-royal.ch

Conférence par Le Pr Hervé Boulard, directeur et fondateur de l'Idiap à Martigny
« Intelligence artificielle et qualité de vie »