

Newsletter Papillon

décembre 2025

#

Chers Donateurs et Amis Papillons,

La première Newsletter Papillon, datée de 2013, commençait par ces phrases : « la Fondation Enfants Papillons a fait ses premiers pas ; elle a 4 ans, a grandi et regarde l'avenir avec optimisme. En effet, plusieurs recherches fondamentales se sont développées ces dernières années grâce aux nouvelles acquisitions scientifiques dans les domaines de la biologie moléculaire et de la connaissance des cellules souches ».

En 2025, la Fondation Enfants Papillons est toujours engagée dans le soutien de la recherche de l'épidermolyse bulleuse. **Les chercheurs sensibles à cette si terrible maladie sont aussi fidèles dans leur engagement que nous le sommes dans leur soutien.** C'est grâce à vous, Chers donateurs généreux et fidèles, sans qui nous ne pourrions agir et promouvoir l'avancement vers des thérapies qui rendront la vie des enfants touchés meilleure.

Cette nouvelle année nous a permis une fois de plus de mesurer votre empathie et votre solidarité envers le destin tragique des enfants papillons et de leur famille.

Nous remercions de tout cœur tous ceux qui croient comme nous en la recherche et la soutienne par leurs dons généreux.

Nous maintenons notre soutien au **Professeur Alain Hovnanian**, profondément touché par la souffrance quotidienne des enfants, qu'il côtoie et soigne à l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris, parallèlement à ses travaux de recherche à Imagine et INSERM. Ses premières publications datent de 1989 et jamais il n'abandonnera les enfants papillons.

Le Professeur nous écrit : « *Votre soutien est indispensable pour mettre au point de nouveaux traitements, dont certains sont déjà utilisés chez les personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse. Votre aide a déjà permis la réalisation des projets suivants :*

1. *La mise en place d'un essai clinique visant à traiter par greffe de peau génétiquement corrigée les patients atteints d'épidermolyse bulleuse dystrophique récessive.*
2. *La stratégie par « saut d'exon », qui vise à découper la partie codante du gène (appelée exon) portant les mutations responsables de la maladie.*

3. *La troisième approche s'appelle la « translecture », basée sur la propriété de certaines molécules de « lire à travers » les mutations qui créent un codon stop. En supprimant le stop par l'application topique de gentamycine, le collagène VII est à nouveau produit sur toute sa longueur et donc fonctionnel. La recherche vise à permettre l'utilisation préventive par l'adjonction d'un facteur de pénétration transcutanée. »*

En Suisse, à l'**EB-Insel à Berne**, nous poursuivons le soutien du développement clinique d'un gant d'extension semi-rigide en silicone, afin d'éviter la fusion des doigts si fréquente et invalidante, qui se développe très tôt dans la vie des enfants papillons.

Nous avons eu le bonheur de réunir plus de 100 convives à notre **Dîner de soutien** le 5 avril 2025 au Restaurant Basique chez Damien Germanier. Le témoignage des parents de Roxane, qui nous a quittés à l'âge de 6 ans, nous a bouleversés et profondément émus. L'invité d'honneur Serge Gauya a réalisé devant un public attentif et admiratif une magnifique prestation « Blue Dog » Papillon, mise aux enchères avec des rebondissements surprises.

Le 16 octobre 2025, Sarah, vice-présidente de la Fondation, a organisé une rencontre conviviale, chaleureuse et riche en partages à l'**Aeropole de Payerne** autour d'Yves Rossy, l'Homme volant Jetman, qui une fois de plus a soutenu la Fondation à laquelle il est lié depuis des années, tout en captivant le public par ses exploits insensés !

La Fondation Enfants Papillons n'existe que par vous : 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. Leur permettre une vie un peu meilleure est notre défi à nous tous, **ensemble**, comme le sont et le seront les progrès et les possibilités thérapeutiques qu'engendrent la recherche que vous contribuez à faire avancer.

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