

CHARTRE ETHIQUE

Préambule

La peau d'un enfant papillon est aussi fragile que les ailes d'un papillon. Elle se décolle au moindre frottement, au plus petit choc, et les cloques en se rompant, laissent la chair à nu, comme dans une brûlure profonde.

Un déficit génétique empêche la synthèse des fibres d'adhérence assurant la cohésion et la solidité de la peau. Cette maladie est rare est toujours **orpheline**. Telle est aussi la recherche puisqu'aucune perspective lucrative ne peut en découler.

Buts de la fondation

Témoigner de l'empathie aux personnes touchées et à leur famille.

Sensibiliser la société à des drames humains méconnus.

Soutenir financièrement des travaux de recherche fondamentale sérieux, suivre leur évolution, et participer au financement des applications cliniques qui en résultent.

Promouvoir le développement de nouvelles voies thérapeutiques en Suisse, par l'étude des publications mondiales spécialisées.

Bénéfices

Pour le patient et sa famille

- 🕊️ maintenir l'espoir d'une meilleure qualité de vie dans le futur
- 🕊️ faciliter les soins au quotidien par de nouveaux moyens de traitement
- 🕊️ guérir des plaies chroniques à potentiel élevé de transformation cancéreuse, dont l'évolution est foudroyante
- 🕊️ permettre une meilleure connaissance de la situation par l'entourage et la société
- 🕊️ manifester le soutien, compassion et participation à leur destin, difficile à porter seul

Pour les donateurs et sponsors

- 🕊️ soutenir, participer à la réalisation des projets de la fondation
- 🕊️ consolider la chaîne de solidarité par des moyens financiers
- 🕊️ participer à l'avancement de nouvelles recherches et thérapies d'importance primordiale pour les générations futures
- 🕊️ témoigner leur solidarité humanitaire.

Soutien de la recherche

De 2009 à aujourd'hui, la Fondation Enfants Papillons a soutenu les recherches du Laboratoire de Dynamique des Cellules Souches à l'EPFL et dans le Service de Chirurgie Expérimentale au CHUV-Unil, sous la responsabilité du Professeur Yann Barrandon.

Il s'agit d'un projet de **thérapie génique** visant à corriger le déficit génétique des patients atteints d'épidermolyse bulleuse par l'introduction d'un génome viral permettant la synthèse du collagène VII, responsable de l'ancrage de l'épiderme aux couches sous-jacentes de la peau.

Les cellules souches adultes corrigées sont ensuite mises en culture pour produire **des greffes de peau**, comme chez les grands brûlés.

Le dossier est en préparation pour Swissmedic. Les applications cliniques permettront de recouvrir et guérir les plaies chroniques, évitant les mutilations et le développement de cancer.

En 2013, la Fondation EP a financé une étude clinique à l'Inselspital de Berne. A l'avenir, la Fondation EP soutiendra les applications cliniques des nouvelles recherches dont l'aboutissement est proche, en fonction des décisions des autorités de surveillance.

Profil de la Fondation Enfants Papillons

Fondation humanitaire sans but lucratif

Toutes les personnes actives dans le cadre de la fondation sont bénévoles, aucune rémunération n'est remise.

Tous les dons sont destinés intégralement aux buts fixés par la fondation, soit le soutien de la recherche fondamentale et ses applications cliniques. **Inscrite au Registre du Commerce du Valais.**

Approuvée par le DFI.

Conseil de Fondation

Présidente	Dr Elisabeth Gianadda
Vice-Présidente	Sarah Pochon
Secrétaire	Corinne Métrailler
Trésorier	Vincent Fauchère