

Newsletter décembre 2022

Chers Donateurs et Amis Papillons,

Après bien des mois de frayeur, nous avons fini par apprivoiser le coronavirus, appris à vivre avec et à nous défendre du mieux possible contre ses agressions.

Il y en a un autre, de virus, qui nous a réservé une surprise, heureuse cette fois. Ne maudissez plus le bouton de fièvre !

Le virus de l'herpès est un formidable réservoir de gènes, dont celui codant pour le collagène 7 qui fait défaut aux enfants papillons atteints de la forme dystrophique sévère de l'épidermolyse bulleuse. Il aura fallu toute l'ingéniosité de l'équipe de chercheurs du Pr. Marinkovich à Stanford pour réaliser l'impensable, une thérapie génique à usage topique : introduire le gène de l'herpès dans un gel, l'appliquer sur les plaies, constater avec émerveillement leur cicatrisation, même celle de lésions chroniques anciennes puis la stabilité de la guérison pendant environ 3 mois.

Une étude en phase 3 se termine. Fin 2022 lui fera suite l'étude à large échelle en phase 4, accessible aussi aux enfants puisqu'il s'agit d'un traitement externe non invasif et ne nécessitant pas une infrastructure hospitalière complexe.

13 serait-il un chiffre porte-bonheur pour la Fondation Enfants Papillons ? C'est au bout de 13 ans d'engagement que notre foi en la recherche nous offre un cadeau aussi concret, qui va changer la vie de beaucoup des cinq cent mille enfants touchés dans le monde.

C'est un grand pas en avant mais nous ne sommes pas au bout du chemin : les chercheurs, les personnes touchées et nous aussi nous voulons des « guérisons » des plaies, par exemple par des greffes de peau génétiquement corrigées ainsi que par des traitements à visée systémique qui traitent, outre les plaies cutanées, les muqueuses (bouche, œsophage, ...) et la cornée.

C'est grâce à votre générosité, à toutes vos pensées et gestes de solidarité que nous pouvons poursuivre notre soutien à la recherche fondamentale et clinique. Nous vous remercions de participer à ce défi humain qui constitue pour les enfants et leur famille une vraie lueur d'espoir pour une vie meilleure.

L'année 2022 nous a réservé de magnifiques rencontres et de généreux gestes de solidarité. Notre présence au Marché de Noël de Montreux s'est soldée par un chèque de 20 000.- qui nous a été remis par la **Fondation Montreux Noël** début 2022 en présence de tous les bénévoles autour d'une raclette joyeuse et conviviale.

C'est également par un généreux chèque de 12 462.72 que le **Giron du nord vaudois**, suite à une vente aux enchères qui a clos leur événement 2021, a soutenu les enfants papillons en mémoire de Roxane qui nous a quitté peu avant Noël 2020.



Comment ne pas remercier **Amélie et le groupe d'enfants de 8 à 13 ans de l'ASMF** de Chavannes-près-Renens pour leur magnifique et précoce engagement en faveur des écorchés de la vie, qui nous a beaucoup touchés.



Après une pause imposée par le Covid, nous avons eu le bonheur de rassembler, le 2 avril, plus de 110 personnes à l'occasion de notre **Dîner de soutien** à l'Hôtel Royal à Crans. Merci au Pr. Hervé Bourlard de l'Idiap pour sa présentation passionnante, à la famille de Roxane pour son témoignage poignant, à tous les convives pour leur générosité.

Puis l'été fut chaud !



La Table Ronde 27 d'Yverdon a reçu la Fondation Enfants Papillons à l'occasion de sa « Soirée blanche » à Grandson le 2 juillet pour la présentation de notre cause et la remise d'un grand chèque de 16 000.-. Pour beaucoup, toute la nuit fut blanche ! 😊



Nous avons eu la chance d'être bénéficiaires du **Tour des Alpagnes d'Anzère** le 16 juillet, de pouvoir sensibiliser le public par une brève présentation de la maladie des enfants papillons et d'avoir l'immense surprise d'une multiplication par 10 du montant du chèque par un participant touché par cette cause. Avec notre sincère reconnaissance 😊

La dernière surprise de l'année est l'attribution du soutien de la **Fondation du Groupe Mutuel**, que nous remercions pour leur geste.



Sans vos encouragements, vos dons et votre présence, nous ne pourrions assurer le soutien pour lequel nous sommes engagés, donner l'espoir aux enfants et aux parents qui assistent impuissants à leur souffrance et promouvoir le 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

