

Newsletter décembre 2023

Chers Donateurs et Amis Papillons,

Les saisons se suivent à un rythme inédit : l'hiver succède à l'été en laissant à peine à l'automne le temps de se parer de mille couleurs. Les années, elles, prennent leur temps, entre jours soleil et jours gris, on dit que c'est la vie...

Mais certaines années comptent, ce sont les années papillons ! Voilà 15 ans déjà que la Fondation Enfants Papillons s'engage pour promouvoir la recherche de l'épidermolyse bulleuse. Sans vous, vos pensées, votre fidélité, votre générosité, nous n'aurions trouvé la passion, l'énergie et la volonté de continuer à nous battre. Merci de tout cœur d'avoir suivi ce chemin avec nous, de nous avoir rejoint et de partager notre espoir, celui des enfants papillons et de leur famille.

Combien de fois nous avons vous dit que la recherche avance, un pas devant l'autre, mais vers l'avant ! Vous nous avez fait confiance et aujourd'hui, nous pouvons soutenir, grâce à vos dons, la recherche fondamentale- car on peut faire plus encore ! - mais aussi et déjà la recherche clinique appliquée. Des enfants vont donc pouvoir bénéficier des progrès de la recherche par des thérapies innovantes, parfois presque magiques comme la thérapie génique topique par le B-Vec, hydrogel comportant un fragment du virus de l'herpès régénérant le collagène déficient chez les enfants atteints de la forme dystrophique sévère de l'épidermolyse bulleuse (recherches du Pr. Marinkovich, Stanford US). Des plaies douloureuses depuis des mois voire des années se referment, pendant plusieurs mois !

Grâce à vos dons généreux, nous avons apporté le soutien 2023 de la Fondation Enfants Papillons à la recherche fondamentale du Pr. Alain Hovnanian, Directeur du Laboratoire des Maladies génétiques cutanées à Paris et à la recherche clinique du Pr Christine Bodemer, Médecin chef du Service de dermatologie à l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris et Coordinatrice du réseau européen pour les maladies rares.

De beaux gestes de solidarité ont illuminé l'année papillon écoulée en nous réservant des rencontres conviviales et de chaleureux partages. Nous avons été les bénéficiaires de la **Tombola des collaborateurs de Piaget**, qui nous ont remis, à l'occasion de leur soirée de fin d'année 2022, un chèque d'une très grande générosité pour lequel nous les remercions sincèrement.

En janvier, nous avons eu l'occasion de présenter la maladie des enfants papillons, rare donc largement méconnue, à la **Chambre Valaisanne de Commerce et d'Industrie** devant un parterre de 130 invités au Point Vert d'Uvrier métamorphosé pour l'occasion en Espace Jungle.

Le 16 janvier, la BCVs a réuni les 5 lauréats récompensés par le **Prix humanitaire et social de la Banque cantonale du Valais** ainsi que 3 espoirs sportifs déjà avérés. Ce fut l'occasion pour la Fondation Enfants Papillons de mettre en avant les avancées prometteuses et concrètes de la recherche médicale, en particulier de l'épidermolyse bulleuse mais aussi de l'ensemble de la recherche médicale, qui permet de plus en plus souvent de remplacer le traitement des symptômes par le traitement de la cause.

En juin, nous avons été les invités du **Club Soroptimist de Sion** pour un très beau moment de partage et de sensibilisation.

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 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