



Coup de cœur

**Quand les policiers se mobilisent pour
les Enfants Papillons**

Tous les deux ans la Police cantonale en association avec les Polices municipales vaudoises et le Corps des Gardes-frontière se mobilisent pour une association caritative. L'édition 2011 a ainsi proposé aux participants de courir pour la Fondation Enfants Papillons, fondation humanitaire sans but lucratif qui destine les dons offerts au soutien de la recherche de l'Epidermolyse Bulleuse et aux familles des enfants touchés.

Portrait d'un combat papillon

La Fondation Enfants Papillons a été créée en Valais à l'initiative de la famille d'Imanol, jeune homme de 22 ans atteint de l'Epidermolyse Bulleuse. Cette maladie orpheline, qui touche une personne sur 17'000 naissances et 50 cas en Suisse, est une affection génétique qui rend la peau des enfants très vulnérable et fragile. Au moindre traumatisme, ou même spontanément, se forment des cloques ou décollements bulleux, puis des plaies comparables à des brûlures, dont la guérison est

espoir à long terme pour soulager les douleurs des malades et pour freiner l'évolution irrémédiablement invalidante de cette maladie. Elle seule en effet permet d'envisager des greffes de peau dans laquelle le déficit génétique a été corrigé. Les recherches les plus avancées ont permis de corriger le dysfonctionnement dans les cellules souches de patients atteints. Mises en culture, elles peuvent produire des greffes de peau génétiquement corrigées qui permettront de couvrir les plaies avant que n'apparaissent des mutilations comme sur les mains, ou des tumeurs cancéreuses, dont l'évolution est malheureusement souvent foudroyante et fatale.

La Fondation permet ainsi de soutenir activement la recherche que poursuit le Professeur Barrandon. Les travaux de recherche fondamentale aboutis font l'objet d'un dossier dont l'applicabilité clinique dépend du verdict de Swissmedic. Les normes de sécurité requises sont extrêmement exigeantes ce qui explique le soin donné à son élaboration. Maintenant que la recherche fondamentale arrive à son terme, la fondation est prête à financer les applications cliniques qui vont en découler car ses membres souhaitent que celles-ci ne soient pas limitées pour des raisons budgétaires. Dr Elisabeth Giannada, spécialiste en Dermatologie et Présidente de la Fondation se dit

**«Les enfants papillons rêvent
d'avoir une peau qui les protège,
ils espèrent que leur avenir
sera moins sombre et incertain.
Vous avez soutenu cet espoir
en donnant des couleurs
à leur rêve et, en leur nom,
nous vous remercions de tout cœur
pour votre présence,
vos témoignages et vos dons.»**

Dr Elisabeth Giannada

extrêmement lente, parfois même impossible. Cependant, l'espoir est aujourd'hui permis, car la recherche scientifique fait d'immenses progrès, grâce au travail de biologistes et de médecins très engagés, en particulier le Professeur Yann Barrandon, titulaire de la Chaire commune du Laboratoire de Dynamique des Cellules souches de l'EPFL et de la Chirurgie expérimentale du CHUV-Unil à Lausanne. Il faut savoir que la recherche constitue le seul

œuvrer pour les générations futures: «La Fondation fait un pas vers la médecine de demain.»

Mais l'association ne s'arrête pas là. Elle désire non seulement sensibiliser la société à des situations graves, douloureuses et méconnues, via médias, Events et conférences mais également être présente auprès des personnes touchées et de leur famille, afin qu'elles ne se sentent pas seules et puissent continuer à espérer.



Imanol et sa maman, la personne qui reste indispensable dans la vie d'un jeune adulte papillon.

Une pierre à l'édifice grâce à une journée sportive

C'est donc le jeudi 23 juin 2011 que les participants policiers se sont réunis sur le site des Châtaigniers dans le cadre de la traditionnelle journée sportive. 18 collaborateurs se sont faits parrainer pour une activité physique telle que la course à pied, le Nord walking, la marche, le cyclisme et le VTT et même pour le nombre de buts marqués lors de tournois de football. 42 donateurs ont ainsi misé sur l'un ou l'autre des participants. Des urnes étaient également à disposition sur place afin que chacun puisse, selon l'envie, déposer un don.

Grâce à cette journée pleine d'entrain, CHF 4'000 ont été réunis pour aider la recherche scientifique qui travaille contre l'Epidermolyse Bulleuse. Ce noble geste a permis à nos collaborateurs de soutenir la réalisation des projets de la fondation, de consolider la chaîne de solidarité par des moyens financiers, de participer à l'avancement de nouvelles recherches et de témoigner leur solidarité humanitaire.

Dr Giannada nous a fait part avec toute sa gratitude, que le don a pu profiter en particulier à Imanol atteint de la forme dystrophique sévère. Ce garçon plein de vie attend toujours sur la recherche afin de pouvoir recevoir des greffes de peau et simplement vivre comme tout le monde. Chaque don lui redonne la force de mener son combat contre la maladie et d'envisager la possibilité d'un avenir. ■

Laurie Shann