

SAILLON La fondation valaisanne et les Genevois d'Ensemble pour aider unis chez Farinet.

Vibrant hommage rendu aux «enfants papillons»

La fondation Enfants Papillons qui soutient la recherche sur l'épidermolyse bulleuse, accueillait, ce samedi en terre valaisanne, des membres du groupe genevois Ensemble pour aider. Ces derniers, ouvrant pour les causes humanitaires, lui avaient consacré une soirée de gala l'an dernier et avaient ainsi pu reverser la somme de 15 000 francs à la fondation qui désire les remercier pour ce geste généreux.

Présidente et fondatrice d'Enfants Papillons, Elisabeth Gianadda explique son engagement: «En tant que dermatologue, je me suis occupée d'un enfant atteint de cette maladie et me suis sentie très touchée et émue par ce qu'il vi-



La fondation valaisanne Enfants Papillons sur la vigne à Farinet ce dernier samedi. IDO

voit et affrontait. J'ai donc décidé d'agir et de créer cette fondation pour faire connaître la maladie et permettre l'avancement de la recherche.»

Aucune thérapie connue

L'épidermolyse bulleuse est une affection génétique qui rend la peau très vulnérable, fragile comme les ailes d'un papillon. Une centaine de personnes sont atteintes en Suisse, dont deux en Valais. «Actuellement, la seule solution reste le bandage de la peau. Il faut compter 50 mètres de bande par enfant, ce qui correspond à environ deux heures de travail quotidien pour les parents»,

précise la présidente. Une quarantaine de personnes se sont donc donné rendez-vous ce samedi à Saillon. Au programme: visite du sentier des vitraux et de la célèbre vigne à Farinet. «Ce lieu est symbolique car c'est là que notre fondation prend racine.»

Un cep a d'ailleurs pris le nom de «cep papillon». «Il n'est pas né solide et robuste. Il a eu beaucoup de problèmes au début de sa vie, à l'image de ces enfants touchés d'épidermolyse bulleuse. Il a fallu le soigner, le bichonner pour qu'il puisse grandir et devenir vigoureux. Une image pleine d'espoir pour l'avenir de ces enfants», conclut la présidente Elisabeth Gianadda.