



Pour éviter l'indifférence!

par Cathy Vercauteren

L'ONG «ACTION INNOCENCE» ET LA FONDATION «ENFANTS PAPILLONS» – RECHERCHE POUR L'ÉPIDERMOLYSE BULLEUSE – SONT LES BÉNÉFICIAIRES DE LA NUIT DES NEIGES 2010.

«Lors d'un voyage en Thaïlande, j'ai été choquée par la prostitution enfantine organisée depuis Internet. J'ai refusé de fermer les yeux à mon retour et j'ai mis tout en œuvre pour constituer un groupe de travail afin de prévenir les dangers liés au développement des nouvelles technologies», explique Valérie Wertheimer, présidente de l'ONG Action Innocence créée en 1999. Depuis 10 ans maintenant, cette dernière, aux côtés de son association, consacre son temps à lutter contre toutes les dérives sur Internet. «Les premières missions que nous avons mises sur pied étaient notamment de faire bouger les gouvernements et de réunir autour de nous les autorités compétentes pour nous aider à mettre en place une stratégie permettant de lutter contre un fléau naissant.» Pour illustrer le danger, selon l'ONU, à l'échelle mondiale, plus de 750'000 pédophiles sont connectés en permanence sur Internet. «Parmi nos objectifs, il est question de sensibiliser les parents afin qu'ils s'intéressent davantage à ce que font leurs enfants sur Internet. Nous désirons aussi que les gouvernements intègrent un programme de prévention des dangers d'Internet obligatoire dans le cadre du cursus scolaire», conclue Valérie Wertheimer. Le chèque offert par La Nuit des Neiges servira à la poursuite des actions de prévention dans les écoles et auprès des parents, ainsi qu'au matériel pédagogique distribué au cours de ces interventions.

“During a visit to Thailand, I was shocked by the child prostitution organized over the Internet. I couldn't just turn a blind eye and on my return I did everything possible to set up a work group in order to prevent the dangers that are linked to the development of new technologies”, explains Valérie Wertheimer, the president of the NGO Action Innocence, created in 1999. For the past ten years, she has, together with her association, devoted her time to fighting against the uncontrolled dangers on the Internet. “The first missions that we organized were specifically aimed at getting governments to react and to gather the authorities concerned together around us in order to assist us in setting up a strategy that would enable us to combat a budding scourge.” As an illustration of the dangers, according to the NGO, more than 750,000 paedophiles are constantly connected to the Internet throughout the world. “Among our objectives, there is some question of heightening the parents' awareness so that they pay more attention to what their children are doing on the Internet. We'd also like governments to integrate a compulsory prevention programme concerning the dangers of the Internet into the school programme”, Valérie Wertheimer concludes. The cheque offered by La Nuit des Neiges will be used to pursue the prevention activities in schools and with the parents, as well as providing the teaching aids distributed during these sessions.

Enfants papillons

«Comment vas-tu? demande Elisabeth Gianadda à Imanol. «Aujourd'hui? C'est un bon jour, j'ai **moins** mal.» C'est dire la souffrance endurée par ce garçon qui souffre depuis sa naissance d'épidermolyse bulleuse, une maladie orpheline d'origine génétique. Dès le premier jour de vie et en raison d'un manque de collagène permettant l'adhérence de l'épiderme au derme, la peau et les muqueuses, aussi fragiles que les ailes d'un papillon, montrent des décollements bulleux qui évoluent vers des plaies chroniques. L'existence des personnes touchées est rythmée par des soins quotidiens de deux à trois heures, des problèmes d'alimentation (bouche fragilisée, œsophage souvent sténosé), des limitations dans les mouvements (mains et pieds transformés en moignons). L'espoir réside notamment dans la recherche médicale actuellement conduite par le professeur Barrandon à Lausanne et pour laquelle œuvre la Fondation *Enfants Papillons*.
Laura Cifo, co-membre fondatrice et Elisabeth Gianadda la présidente, s'investissent pour récolter les fonds nécessaires à cette recherche, pouvant, à terme, mener à des greffes de peau cultivée et génétiquement modifiée. Le montant du chèque offert par La Nuit des Neiges sera versé au professeur Barrandon, directeur du Laboratoire de dynamique des cellules souches et du Service de chirurgie expérimentale à Lausanne.

Des fidèles

Irma Dütsch revient aux fourneaux. Cette fois-ci, la cuisinière élaborera le menu 2010 avec le chef de cuisine du Bristol de Genève, Ludovic Roy. «*La Nuit des Neiges est quelque chose de fabuleux. C'est sa continuité qui est belle*», déclare celle qui détient 18 points au GaultMillau.

La prochaine *Nuit des Neiges* de Crans-Montana se tiendra le 6 février prochain.
Nouveauté: les inscriptions sont aussi possibles via le site.

Le cocktail de Noël de la Nuit des Neiges se tiendra le 29 décembre prochain à 18 h 30 au restaurant le Sporting.

Irma Dütsch dédicacera son livre «*Sasi la Gourmande*» et le montant récolté lors de la vente des livres ce jour-là sera versé à la Fondation Théodora.



Enfants papillons

“How are you? Elisabeth Gianadda asks Imanol. Today's a good day, it doesn't hurt so much.” Which shows how much suffering this boy, who has had vesicular epidermolyses, an orphan disease of genetic origin, since birth, endures. From the very first day of his life, because of a lack of the collagen that enables the skin to adhere to the dermis, the skin and the mucous membranes, as fragile as the wings of a butterfly, have bubbly detachments which evolve into chronic sores. The life of those afflicted is punctuated by two to three hour daily treatments, with feeding problems (weakening of the mouth, often with a stricture of the oesophagus) and movement restrictions

(the hands and feet transformed into stumps). Any hope there is remains in the hands of the medical research that is being led by Professor Barrandon in Lausanne at the moment and for which the *Enfants Papillons Foundation* is working. Laura Cifo, co-founder member and Elisabeth Gianadda, the president, are putting a great deal of effort into collecting the necessary funds for this research, which could eventually lead to skin grafts of cultivated, genetically modified skin. The total sum of the cheque that La Nuit des Neiges offers them will be paid to Professor Barrandon, the director of the Stem Cell Dynamics Laboratory and the Experimental Surgery Unit in Lausanne.

The faithful

Irma Dütsch will be there to do the cooking. This time, she will be elaborating the 2010 menu with the chef from the Bristol in Geneva, Ludovic Roy. “*La Nuit des Neiges is something that is quite fabulous. It is its continuity that is so admirable*”, declares the cook who has 18 GaultMillau points.

The next Crans-Montana *Nuit des Neiges* will be taking place on the coming 6th February.

The Christmas *Nuit des Neiges* cocktail party will be taking place on 29th December at 6.30 p.m. at the Sporting Restaurant.

Irma Dütsch will be there to sign her book “*Sasi la Gourmande*” and the sum collected during the sale of the book will be donated to the Théodora Foundation.