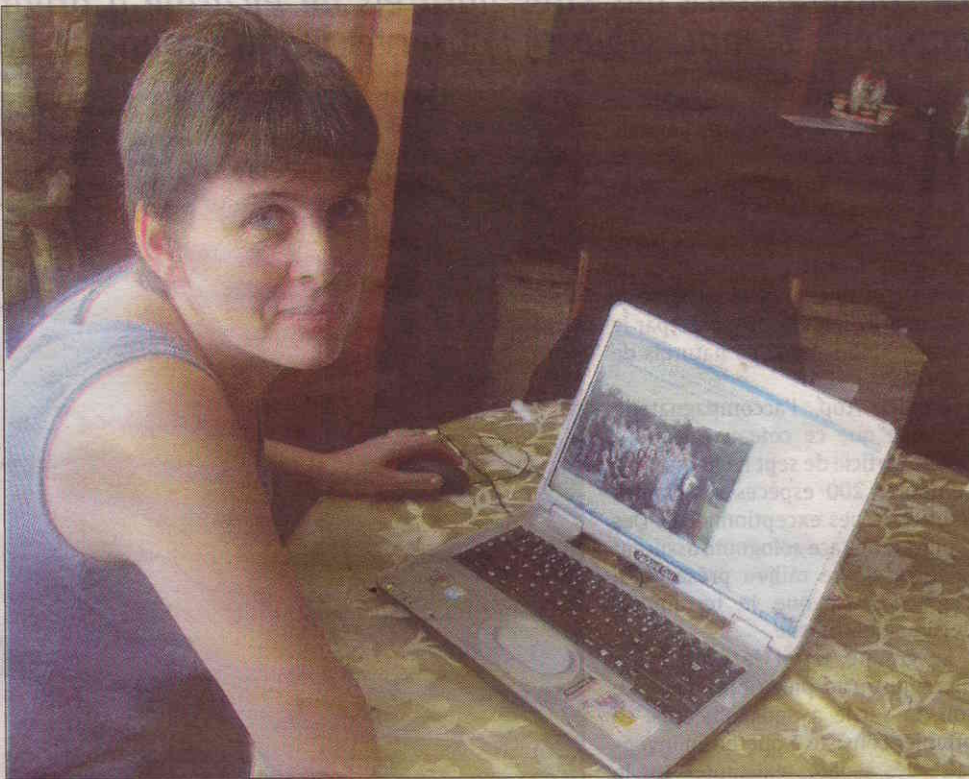


L'espoir des « malades des ongles »

Atteinte d'une maladie génétique, la fondatrice de l'association Le Cœur au pied a appris, en Écosse, la création d'un traitement prototype. Il pourrait changer sa vie et celle de son fils.

Sylvie [REDACTED] son domicile noyonnais, devant la photo de Français atteints de la pachyonychie congénitale et leurs proches. Ils se connaissent grâce à l'association qu'elle a fondée début 2006. « Si les tests du traitement marchent, ce serait une découverte magnifique. »



LES REPÈRES

La pachyonychie congénitale (PC) est une maladie génétique rare affectant les ongles et l'épiderme. Il en existe deux syndromes.

Ses signes sont un épaissement des ongles des pieds et des mains, et l'apparition de panaris. Les personnes atteintes souffrent également d'une hypersensibilité de la voûte plantaire, qui leur rend la marche pénible, voire impossible.

Le malade présente un risque sur deux de la transmettre à ses enfants. Mais la PC 1 ou 2 ne peut pas sauter de génération.

Le Cœur au pied est la seule association, en France, à regrouper les malades et leurs proches. Son siège est à Noyon, 31 square de Lattre de Tassigny. Email : lecoeurapied@free.fr

es années passées à souffrir des pieds et dans sa tête laissent enfin la place à un énorme espoir. Sylvie [REDACTED] pourrait bientôt en finir avec le syndrome de la pachyonychie congénitale (la PC 1) qui la ronge depuis sa naissance, tout comme son fils, François, aujourd'hui élève de CM2.

Deux ans après avoir fondé Le Cœur au pied, la première association française de personnes atteintes de cette maladie orpheline affectant les ongles et l'épiderme, cette Noyonnaise retrouve le sourire. Elle est revenue d'Écosse, en juillet, nantie d'une nouvelle qui pourrait bouleverser le quotidien des 36 patients répertoriés dans l'Hexagone : les tests d'un traitement prototype ont eu lieu cette année.

Aux côtés de malades venus du monde entier, Sylvie [REDACTED] tra-

versé la Manche pour s'enquérir du premier verdict de ces expériences, menées par la fondation PC Project, à son siège de Salt Lake City (États-Unis) et à l'université écossaise de Dundee. Des recherches médicales financées grâce aux dons.

« Notre sang et notre salive avaient été étudiés afin de découvrir une thérapie. La présentation des effets de ce prototype sur l'homme nous a appris que le malade était guéri après une injection. Mais il faudra de nouveaux tests cliniques avant d'espérer une diffusion médicale, ce qui peut prendre des années », témoigne la mère de famille, qui n'a découvert l'origine de son mal qu'en 1993. « Il s'agit en tout cas d'une première mondiale : si ça marche, ces tests représenteront une découverte magnifique contre toutes les maladies génétiques. »

Seul bémol, soulevé lors de la première expérience en janvier der-

nier : l'injection mise au point a causé des douleurs peu supportables pour de tels patients dont la voûte plantaire demeure très sensible. Depuis son domicile du square De Lattre de Tassigny, Sylvie [REDACTED], ne cesse de suivre, par internet, l'évolution des recherches autour d'un autre mode de diffusion du traitement.

« J'ai longtemps cru être seule »

À Noyon aussi, Le Cœur au pied y apporte sa part : les bénévoles ont pu donner 3 000 € à la fondation internationale, en Écosse, via des ventes de cartes de vœux, de chocolats et d'objets d'artisanat l'hiver dernier. La présidente vient même d'entamer des démarches pour que son association soit reconnue d'utilité générale par l'État (les dons ouvrant droit à des déductions

d'impôts), face aux besoins : « La recherche coûte très cher, puisque nous ne sommes que 627 malades répertoriés dans le monde. Même un don de 10 €, c'est important... »

À trois semaines de la rentrée de François, à l'école Weissenburger, la Picarde entend continuer à briser la solitude des personnes atteintes. Parfois en bousculant l'administration de la Santé. « En octobre, j'ai écrit à 35 centres hospitaliers de France pour faire connaître l'association à d'éventuels malades de la PC, suivis en services de dermatologie. Seuls trois docteurs m'ont répondu, soupire Sylvie [REDACTED]. »

« Moi-même, j'ai longtemps cru que j'étais seule ». Quatorze mois après son tout premier témoignage dans la presse, cette famille est encore loin de la fin du combat.

STÉPHANE LE BARBER