

PC INFOS N°1

Liens et informations pour toutes les personnes atteintes de la Pachyonychie Congénitale, leurs proches, les adhérents de l'Association

« Le Coeur au Pied »



L'association arrive au terme de sa 1ère année et déjà beaucoup de choses ont été réalisées. **Beaucoup reste à faire....**

Deux points forts ont marqué cette année : la création des outils de communication Internet et le meeting de « PC PROJECT » à Dundee, en Ecosse.

Tout d'abord, un Grand Merci aux adhérents, grâce à leurs dons, nous avons pu recueillir 1.000 euros dont 700 ont été envoyés à Mary Schwartz, (mécène Américaine et Directrice du « PC Project* »). Les dons sont reversés en totalité au Laboratoire de recherche de Dundee via « PC Project ».

Les 300 euros restants sont conservés et seront utilisés pour le fonctionnement de l'Association « Le Coeur au Pied » pour 2007.

Notre Objectif pour l'année 2007 est de faire parvenir 1.000 euros au « PC Projects ». **Qu'en pensez-vous ?**

Meeting Dundee

Donc, vous savez tous qu'en juillet 2006 a eu lieu le Meeting de Dundee, en Ecosse. Les chercheurs mettent un point d'honneur à faire un meeting en Europe et à nous expliquer la Pachyonychie Congénitale (PC), leurs recherches et leurs avancées.

Les médecins et dermatologues travaillent sur la douleur. Les questions sont :
« Pourquoi souffrons-nous ? »
« Comment se diffuse la douleur ? »
« Quels produits locaux utilisons-nous et semblent nous soulager ? »

Les chercheurs nous ont appris que des tests sont menés sur des souris et allaient être étendus à la race porcine (dès que les autorisations seront accordées par les autorités). Cette phase intermédiaire est nécessaire avant les tests cliniques sur l'homme.

Des tests seront effectués sur des personnes volontaires et ces essais peuvent se dérouler sur plusieurs années. Nous ne pouvons rentrer trop dans le côté technique des recherches fondamentales, mais, il faut savoir que les chercheurs travaillent sur plusieurs choix de traitement et qu'un seul sera un jour notre Soulagement. Nous espérons ce jour proche, **très proche....**

Vous trouverez toutes les informations sur l'avancée des recherches en accédant au site de PC PROJECT. Nous sommes aussi à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Communication

Au cours de l'année, des ***liens ont été établis avec des personnes vivant avec la PC***. Il faut savoir que c'est grâce aux fruits de recherches individuelles que ces liens ont pu se créer, En effet, il n'existe pas de structure sociale ou médicale pour permettre la mise en relation entre malades. C'est d'autant plus difficile de rentrer en contact lorsqu'il s'agit d'une maladie rare, car chaque personne se croit « unique ». C'est pourquoi l'association « Le coeur au pied » a été créée, elle permet de mettre à disposition les informations en sa possession et se faire et faire connaître la PC. C'est un des rôles fondamentales de l'association.

La Présidente, Sylvie Cierpucha, sert de lien entre chaque personne. Le forum et le site prennent le relais mais la Présidente est là pour le contact humain (elle est souvent l'instigatrice du 1er contact), le soutien et l'information. Il est possible de la contacter par les moyens indiqués ci-dessous, elle répondra toujours présente.

Vous avez été généreux en 2006, nous comptons encore plus sur votre soutien pour 2007.

**Merci de nous retourner votre bulletin d'adhésion annuel
et n'oubliez pas**

1.000 euros pour 2007 !

Un Grand MERCI à Pascal Trudelle – imprimerie Roissy Copy - pour avoir imprimé gracieusement les dépliants et pour accepté de continuer de le faire pour nos futurs projets.

Nous vous rappelons les différents liens vous permettant de rentrer en contact avec nous :

L'adresse internet du site de l'association : Ce lien permet également d'imprimer la fiche d'adhésion en vous rendant sur « Documentation » puis sur « fiche d'adhésion annuelle ». Par cette adresse vous pourrez, également, visiter le site « PC Project » et ce, par l'intermédiaire d'un lien :

<http://pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/>

Un forum de discussion existe, il sert de base d'informations et d'échange. Toute personne voulant s'y inscrire et participer peut le faire en s'y rendant selon l'adresse :

<http://lecoeuraupied.discutforum.com/>

Adresse postale - courriel - tél de l'Association

Le Coeur au Pied

31 square de Lattre de Tassigny – 60400 NOYON

Lecoeuraupied@free.fr

Tél : 03 44 09 48 75

Sylvie CIERPUCHA – Présidente
Emilie GUIZIOU – Secrétaire
Anne Marie DA SILVA - Trésorière

vous remerciant de votre soutien, de votre aide et répondront présentes si vous souhaitez les contacter

MERCI A TOUTES ET A TOUS

* PC Project : Organisation Américaine qui fût créée pour permettre le financement des recherches afin de découvrir un traitement (la Fondatrice et Directrice de cette organisation est Mary Schwartz)