

## PC INFOS n° 3

**Une année s'achève, une autre commence.**

**Quoi de plus normal nous direz-vous ? ?**

**Nous pouvons dire que 2008 fût une année pleine d'images, de rebondissements, de nouvelles magnifiques, de rencontres sensationnelles, de rencontres virtuelles qui ne demandent qu'à se concrétiser.**

### EVENEMENTS

Voici en quelques mots une rétrospective de 2008

#### **DUNDEE 2008**

L'évènement phare fût l'Ecosse et son grand meeting à Pitlochry en juillet.

Le séjour des adhérents a été financé par PC PROJECT et Le Coeur au Pied. Nous avons également pris en charge le transport sur place ainsi que les frais d'une interprète bénévole. C'est en force que nous nous sommes rendus au meeting puisque nous étions 16 adhérents, dont 12 patients.

Trois jours de partage avec 60 personnes atteintes de la PC venues des 4 coins de la planète (ah bon ? ! La planète à des coins ? ?).

Nous avons échangé nos expériences, nos idées.

Nous avons écouté passionnément les chercheurs, docteurs, biologistes, généticiens, Mary[1] et Janice[2] (femmes merveilleuses).

Oui, nous avons bu leurs paroles et nous sommes revenus enchantés, transformés et chargés d'espoir.

Espoir, pourquoi espoir ?

Rappelez vous, un essai clinique a été réalisé au cours de l'année 2008 sur Janice Schwartz[3]. Les attentes des chercheurs ont été largement dépassées !

Nous avons vu une vidéo démontrant qu'un traitement fonctionne et qu'il faut poursuivre dans cette voie.

**Imaginez : 1 cm de peau guérie !** C'est énorme, incroyable et cela n'était pas imaginable il y a 2 ans à peine. Qu'est-ce qu'1 cm ? Pas grand chose direz-vous ! Posez donc la question aux personnes atteintes de PC présentes au meeting, vous verrez les réactions. L'essai clinique consistait en un traitement par 14 injections dans les pieds. Mais cela est très douloureux, les chercheurs vont donc s'appliquer à trouver un moyen d'injecter le produit autrement.

Les chercheurs travaillent en parallèle sur d'autres possibilités de traitement. L'une d'elles est le Botox. Des patients se sont fait injecter ce produit dans les pieds et miracle !! Elles

ont pu marcher presque sans douleur quelques semaines. Ce traitement est également en phase de test. On croise les doigts.

Nous ne rentrerons pas dans des explications techniques en employant les termes médicaux, ce n'est pas notre rôle. Pour des explications plus technique, vous pouvez vous rendre sur le site de PC Project.

## **ARTICLES DE PRESSE**

Le Courrier Picard du 11/08/2008.

La revue Repères, magazine de l'ordre des podologues, en octobre 2008.

Le livre de la Fondation Groupama en novembre 2008.

Ces 3 articles sont visibles sur le site de "Le Coeur au Pied" si vous n'avez pas accès à internet, nous pouvons vous en faire parvenir une copie sur simple demande.

## **ASSOCIATION D'INTERET GENERAL**

Désormais, nous pouvons délivrer des récépissés pour les dons effectués.

Nous avons commencé nos envois, mais si vous vous n'avez pas reçu le vôtre, merci de nous l'indiquer, nous réparerons vite notre omission.

Attention, certains d'entre-vous, ont devancé notre PC Infos et nous ont déjà fait parvenir leur adhésion et leurs dons pour 2009.

Nous les en remercions vivement et ils recevront donc deux reçus, l'un pour la déclaration des revenus 2008 et l'autre sera pour l'année 2009.

Dorénavant, nous les enverrons au fur et à mesure de la réception des dons.

## **2008 EN CHIFFRES**

### **Aide financière à la Recherche**

Nous avons reversés, sous forme de dons, **4.000 €** à PC PROJECT (dons doublés par un bienfaiteur américain)

C'est beaucoup mais très peu en même temps. Il faut savoir que les fonds nécessaires à la recherche se chiffrent en millions de dollars.

### **Dons et adhésions**

Pourtant Le Cœur au Pied n'a perçu que **1500 euros** de dons et adhésions...

## **Nous avons besoin de votre aide**

Nous avons besoin de vous pour récolter des fonds, nous avons besoin de vos idées, que vous meniez chacun des actions, que vous teniez des stands lors de brocantes, festivals, fêtes de village **pour nous faire connaître**.

Cette année des bénévoles ont tenu des stands au profit de "Le Coeur Au Pied" :

- Le vide-grenier de Vaugneray (Rhône) en octobre
- Le marché de la création à Couzon au Mont d'or (Rhône) en décembre.

Ces stands, lors de manifestations locales, permettent de nous faire connaître et de sensibiliser les gens aux maladies rares. Nous y diffusons nos informations, nous créons des échanges et récoltons des fonds. Pendant l'hiver 2007/2008 nous avons, ensemble, vendus des cartes de voeux. Cette action a très bien fonctionné mais faute de temps, aucun dirigeant de "Le Cœur Au Pied" n'a pu la relancer.

## **NOUS AVONS BESOIN DE VOUS TOUS PUISQUE C'EST POUR VOUS**

Sur le forum<sup>4</sup> sont en vente des objets artisanaux créés par des bénévoles. Toutes ont consacré une énorme partie de leur temps à découper, coudre, coller, peindre, créer. Une grande partie de ces créations ont été vendues lors du marché de la Création. Les bénévoles eux-mêmes ont acheté leurs propres créations - c'est FOU !! NON !!!??

Et vous, avez-vous acheté ?

**100% de la vente est reversée à Le Cœur Au Pied.**

**Les chercheurs travaillent pour nous, ils ont besoin de nous.**

**1 € est une goutte d'eau mais 1 € + 1 € + 1 € + ..... = notre guérison, VOTRE guérison.**

"Le Coeur au Pied" a pour but, nous vous le rappelons, d'aider les chercheurs financièrement, d'informer de l'avancée des Recherches, de créer des échanges et d'apporter une information fiable sur la maladie beaucoup trop peu connue des médecins.

## **NOUVEAUTES**

### **Dons en ligne**

Vous pouvez désormais adhérer et effectuer vos dons directement depuis le site de l'association, par l'intermédiaire d'un compte "Paypal" ouvert le 26 janvier 2009.

Les paiements, en ligne, sont sécurisés et sont effectués par un service bancaire mondialement connu et reconnu.

Un premier don y a été effectué 10 m' après l'ouverture du compte, tout s'est très bien déroulé. Merci à notre premier donateur internaute.

### **Ebay - objets en vente**

Après l'ouverture du compte Paypal, une catégorie vente d'objets au profit de l'association fût également mise en ligne sur Ebay. Vous avez des objets dont vous ne vous servez pas ou

plus et ne savez quoi en faire ... ! ? Au lieu de les jeter, envoyez-nous sa photo, sa description, nous le mettrons en ligne. Bien-sûr, dès que nous vous informerons qu'une personne l'achète, il faudra vous précipiter à la Poste pour effectuer l'envoi. Sur Ebay l'état de l'objet à la réception et, la rapidité de l'envoi sont notées, A vous de jouer ! !

### **SOLHAND – Solidarité Handicap**

2008 fût marquée aussi par notre adhésion à SolHand [4] (Solidarité Handicap) association créée par Annie Moissin.

SolHand a pour vocation de sensibiliser le grand public au respect des différences, de défendre les droits de la personne, de lutter contre toutes les discriminations en lien avec le handicap et d'aider les petites associations dans la recherche de solutions pour soulager, aider, écouter.

Concrètement, SolHand (et ses membres) nous a permis d'entrer en contact avec des laboratoires dermatologiques, cherche avec nous comment obtenir de petits appareils de pédicurie et a fait paraître un article dans la revue nationale de l'Ordre des podologues. SolHand récupère les téléphones portables et les cartouches d'encre vides, mais n'a pas de contact pour le recyclage. Avez-vous une idée, un contact ?

### **PC'FAMILY**

Nous sommes environ 50 personnes en France atteintes de la PC ! ! ! !

Nous sommes contents que de nouvelles familles "grandes familles" nous aient trouvé, il est vrai que nous faisons tout pour !!! Notre présidente poste dans tous les forums possibles, laisse des traces partout, elle ne sait même plus parfois où elle est allée mais elle y est allée puisque cela fonctionne...

Nous leur souhaitons la bienvenue.

### **Liens PC PROJECT/Le Coeur Au Pied**

Le Coeur Au Pied est la première association de soutien aux personnes atteintes de PC. Le lien qui l'unit à PC Project est très fort.

Mary Schwartz et Sylvie Cierpucha (présidente de LCAP) sont en contact régulier. Chaque personne qui rentre en contact avec Le Coeur Au Pied prend connaissance de l'existence de Pc Project.

Il faut savoir que PC Project tient un registre des patients (avec leur accord, bien entendu), l'I.P.C.R.R.

C'est un outil de travail pour les chercheurs et médecins.

Plus il y a de patients inscrits sur l'I.P.C.R.R, plus il y a de possibilités d'Etudes et de Recherches.

Par notre intermédiaire, PC Project a inscrit 26 personnes sur son registre (qui en compte 670).

Notre travail de prospection sert aussi à la Recherche.

## SOLIDARITE INTERNATIONALE

Une patiente autrichienne est entrée en contact avec Pc Project car elle désirait rencontrer d'autres PCpersonnes. Mary S., n'ayant personne de cette nationalité dans ses fichiers, contacte alors Sylvie pour lui demander de l'aide. Sylvie a pu contacter une PCpersonne française qui se rendait en Autriche, qui désormais y vit et ces deux PCpersonnes sont maintenant en contact.

Voilà l'un des buts de l'association : nous mettre en relation, ne pas rester isolé, c'est important.

Carole, épouse d'une personne atteinte de la PC et maman de 3 bambins ayant aussi la PC, a fait parvenir un courrier en Suisse dans les services de dermatologie, de pédiatrie et auprès du service génétique qui suit sa famille depuis plusieurs années. A ces courriers Carole a joint un dépliant de notre association et communiqué les coordonnées de PC Project.

Espérons avoir un retour positif et pourquoi pas des personnes suisses dans nos rangs.

## ANNONCE

Il va y avoir cette année, une seconde PC INfOS qui ne sera envoyée qu'aux adhérents 2009.

Elle va permettre d'organiser le renouvellement du Bureau (Présidente, Trésorière, Secrétaire) de l'Association et de modifier les Statuts.

## NOS STARS

Cette rubrique est dédiée à toutes les personnes qui nous soutiennent. Chaque action nous permet d'avancer et il n'y a aucune petite action.

Merci à **Janice** qui a accepté d'être le 1er cobaye humain et d'avoir testé le traitement, qui rappelons-le est une 1ère mondiale (personne ne savait quels en seraient les effets secondaires). Elle n'a pas eu peur d'affronter les injections dans les pieds, elle a résisté malgré la douleur, pour ses 2 enfants atteints de PC, pour elle, pour nous.

Merci à **Marie Antoinette**, qui nous a versé 600 € en effectuant des virements mensuels. Elle est notre principale donatrice, merci pour sa générosité.

Merci à **Stéphanie et Anna Lisa**, elles ont donné leur temps, sans compter la fatigue et la douleur aux bouts de leurs doigts pour créer ces objets au profit de l'association.

Merci aussi à **Mme Ferrand** pour ses créations et son temps offert.

Merci à **Mme Gamet** pour le tableau qu'elle nous a offert et qui a été revendu au profit de Le Coeur au Pied.

Merci de nouveau à **Stéphanie** pour son aide, son efficacité en Ecosse. Grâce à elle la barrière de la langue a fortement diminuée. Stéphanie nous te souhaitons un prompt rétablissement, nous pensons à toi.

Merci à **Mickael** pour avoir adapté le site pour une meilleure navigation et convivialité.

Merci à **Annie** d'avoir créé SolHand et de permettre aux personnes atteintes de maladies rares, aux associations d'avoir la parole, de se faire connaître et de les aider dans leurs démarches.

Merci à **Céline** (podologue) d'avoir permis qu'un article paraisse dans une revue réservée aux Podologues, article qui a traversé l'Atlantique, a été traduit et mis en ligne sur le site de PC Project.

Merci à **Christine (Kiki)** pour son implication dans SolHand et ses recherches pour nous aider dans notre quotidien.

Merci à **Carole** pour ses démarches auprès des médecins suisses alors qu'elle n'est pas encore adhérente à l'association.

Merci au **Club Kiwani de Vienne** (38) pour le baptême de l'air offert aux enfants de la région.

Merci pour le don du fauteuil roulant.

Merci à l'Equipe Enseignante de l'école **Maternelle Brin d'Herbe** (69) pour leur participation à l'achat d'un fauteuil roulant pour un enfant atteint de PC scolarisé dans leur école.

Merci à vous tous pour votre soutien.

---

[1] Fondatrice de PC Project, directrice bénévole

[2] Bénévole à PC Project

[3] Témoignage sur le site [www.pachyonychia.org/PUBLIC/jansCorner.php](http://www.pachyonychia.org/PUBLIC/jansCorner.php)

[4] : [Http://www.solhand-maladiesrares.org](http://www.solhand-maladiesrares.org)