

# Malades des pieds et des mains, ils font leur journée mondiale

À Noyon, une habitante atteinte de la PC1 organise le premier événement en France autour de cette maladie orpheline qui déforme la peau et les ongles. Le 2 juin.

## LES FAITS

**Janvier 2006** : la Noyonnaise Sylvie [nom] fonde Le Cœur au Pied, association destinée à mieux faire connaître la pachyonychie congénitale, dont souffrent cette mère et son fils.  
**Juin 2007** : elle choisit de témoigner pour la première fois dans la presse des souffrances endurées par les personnes atteintes.  
**Janvier 2011** : un reportage diffusé par TFI, réalisé au domicile de la famille, est largement suivi, à la télé et sur Internet.

Une sandale hérissée de dizaines de punaises aux pointes acérées, côté intérieur du pied : l'affiche peut faire rire... ou frissonner, sur les vitrines des magasins de Noyon. « J'avais pensé faire imprimer "Venez l'essayer !" ». Et puis je me suis dit non, après tout. » Derrière l'humour, telle est la démarche de Sylvie [nom] : la douleur physique que cette Isarienne de 42 ans et son fils, François, éprouvent au quotidien depuis leur naissance, elle ne veut surtout pas la cacher. Le samedi 2 juin, la ville accueillera le tout premier événement en France autour de la journée mondiale de la pachyonychie congénitale, dite PC1 ou PC2.

Un nom barbare pour une maladie génétique méconnue : 80 malades recensés dans l'Hexagone, un peu moins d'un millier dans le monde. Mais les symptômes, eux, sont peu discrets : des ongles noirs, boursoufflés, et l'épiderme de

## LA FEMME DU JOUR



**SYLVIE [nom]** Elle préside l'association des malades de la PC, à Noyon (Oise). Le samedi 2 juin, Noyon accueillera le premier événement en France autour de la journée mondiale de la pachyonychie congénitale (PC). L'initiative en revient à Sylvie [nom], quadragénaire atteinte, comme son fils François, 14 ans, de cette maladie orpheline qui déforme la peau, les ongles des pieds et des mains. Jusqu'à empêcher la marche par moments. Elle a fondé en 2006 l'association Le Cœur au pied pour aider les malades à s'informer.

La Noyonnaise Sylvie [nom], 42 ans, et son fils, François, sont tout deux atteints de cette maladie génétique rare qui les empêche souvent de marcher. « Je veux favoriser les contacts, car beaucoup de gens ignorent encore ce dont ils souffrent. »

**« En CE2, on se moquait de moi pour mes ongles. Mais j'ai fait un exposé en classe, et ils ont arrêté »**  
 François Cierpucha, 14 ans

la plante des pieds à ce point sensible que la marche en devient souvent impossible. « Chez moi, je me déplace beaucoup à genoux avant même d'avoir mal, par prévention. Même mes amis, habitués à m'aider,

ne le savaient pas. » Voilà le genre de confidences que Sylvie [nom] est prête à offrir aux passants, dans deux semaines, devant le stand et les animations organisées en centre ville, face à la médiathèque du Chevalet.

À peine l'association internationale PC project - qui finance les recherches faites en Écosse - avait-elle lancé le projet d'une journée mondiale, voici quelques mois, que le sang de la Picarde n'a fait qu'un tour : « Il faut que les gens sachent qu'il y a des maladies orphelines à Noyon, nous ne sommes pas

les seuls. Et peut-être est-ce aussi le moyen de faire de nouvelles rencontres : depuis que l'on a créé un site Internet, participé à des reportages, des gens qui ont la PC se sont trouvés une famille. »

Dans le salon de sa maison du quartier de la cathédrale, Sylvie [nom] est très émue rien qu'à l'évoquer : à la suite de son témoignage sur TFI, l'an passé, les e-mails et les coups de téléphone n'ont cessé de pleuvoir, venus des quatre coins de la France, et même de Suisse. « Un homme de Bretagne pleurait au bout du fil : comme

## A SAVOIR

**La pachyonychie congénitale (PC)**, maladie génétique rare, affecte les ongles et l'épiderme. Les signes des deux syndromes sont un épaississement des ongles des pieds et des mains, l'apparition de panaris. Les personnes atteintes souffrent également d'une hypersensibilité de la voûte plantaire. Le malade présente un risque sur deux de la transmettre à ses enfants, mais elle ne peut pas sauter de génération.  
**Noyon accueille la seule association française** qui regroupe les malades et leurs proches : Le Cœur au pied, 31 square De Latre-de-Tassigny. Email : lecoeuraupied@free.fr

d'autres, il avait enfin découvert le nom de sa maladie en voyant l'émission. »

La Noyonnaise n'attend plus qu'une chose : que les médecins de ville, podologues et dermatologues, viennent eux aussi échanger non seulement le 2 juin, mais également une semaine plus tard, à Roissy (Val-d'Oise), où est prévu le second colloque, ouvert à tous, entre chercheurs et malades. C'est précisément par le dialogue que cette mère de famille a su éviter à François, 14 ans, d'éprouver de la honte. Le jeune homme en parle posément : « En CE2, on se moquait de moi pour mes ongles. Un écolier me faisait des croche-pieds. Mais j'ai fait un exposé en classe, et ils ont arrêté. J'ai en refait un en 6<sup>e</sup>, avec le prof de maths, car au début, il y avait aussi des moqueries. »

STÉPHANE LE BARBER

► pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com