

Un dur combat contre les préjugés

NOYON Sylvie a créé une association pour mieux faire connaître la terrible maladie dont son fils et elle sont atteints. Page 15



Mme Cimochka et son fils François 8 ans, souffrant d'une maladie génétique qui déforme ongles des pieds et des mains.

Une mère combat la maladie et les regards

Une maladie génétique, la PC 1, touche une Noyonnaise et son fils de 8 ans, dont les ongles sont la partie visible de cette affection. La mère a fondé une association, Le cœur au pied, pour apaiser le regard des gens sur ce mal non contagieux.

« La maladie a donné son but à cette maman. C'est en rencontrant une communauté de personnes atteintes que Sylvie a trouvé la motivation pour créer l'association. Le cœur au pied. C'est-à-dire pour apporter d'informations les gens sur une maladie orpheline dont elle et son fils souffrent de la variante la plus commune, la maladie de Jadaonka-Levanderovsky, dite PC 1.

Sylvie veut changer le regard des autres, alors que son fils François souffre comme elle de ce mal qui déforme et noircit les ongles des mains et des pieds. Il va en classe comme les autres petits garçons de son âge, en CE2, à l'école Weissenberg. Seul son corps n'est pas tout à fait comme les autres. Ses ongles sont des "marchettes" déformés qui lui ont même entraînés à cause de la méconnaissance de cette maladie. Quand François à l'école, on ne se rend compte de la présence de ce mal que le malade soit contagieux, le souvenir cette Noyonnaise. J'ai alors demandé un certificat médical pour expliquer que ce n'était pas le cas, mais le médecin m'a fait une dizaine de pages de papier qu'il y ait un risque d'aggravation.

« Mas ongles font parfois pour aux caissiers »

La méconnaissance de la PC cause encore de son jour de déconfort. Difficile à Sylvie Cimochka, qui expose le malade de connaître en association. « Parfois à la sortie des magasins, les caissiers ont un moment d'hésitation. L'opérateur de mon ongles leur fait peur. Ils croient que c'est une contagion, et le malade n'est pas du tout contagieux. » C'est après avoir lu sur un site de transmettre la PC à leur progéniture, que Sylvie et son mari ont voulu débattre à savoir son enfant. Sa conviction qu'il y avait une chance sur deux (sur 100000). Le père François, lui aussi, est aujourd'hui particulièrement inquiet dans sa classe de



Sylvie et son fils François (gros plan à gauche), et à l'école Weissenberg, souffrant de la maladie de Jadaonka-Levanderovsky, qui déforme les ongles. La mère veut mieux faire connaître le mal.

CE2. Il est très apprécié de ses petits camarades et n'a pas plus de difficultés que les autres à suivre l'école normale. « Certes, il jargue un peu plus vite que les autres enfants, il lui faut être réprimandé beaucoup de courage pour affronter les difficultés quotidiennes, mais c'est aussi une chance pour les autres enfants qui apprennent aussi à le soutenir et par le même occasion le voir ainsi de son malade. »

Sylvie a fondé son association en janvier 2006, constatant l'isolement des gens atteints de cette maladie, et compris parfois dans le corps médical. « Un des membres de l'association, qui a eu un autre enfant, s'est fait effriter par

son médecin : "Siens malade, il n'y a aucun risque de transmission à votre enfant". Or, on sait depuis longtemps qu'il y a une chance sur deux de transmettre cette maladie. On peut même dire que cette attitude est irresponsable au mieux. Surtout, regardé la mère de famille, elle ne comprend pas qu'un moyen de générer soit dit en passant : une association basée en France, à Dordogne, effectue des recherches en ce sens depuis trois ans.

« L'association a un site Internet : www.paspsychic-congestive-accus-magazine et est joignable au 02 74 48 75

La PC, mal très souvent héréditaire

La PC est causée par l'absence d'un des gènes de la sérotonine. Il y a une mutation et les cellules ne produisent pas la protéine normale. Une partie dans le code d'un de ces quatre gènes. La plupart du temps, l'homme ne sait pas s'il possède des gènes défectueux, puisque ceux-ci n'ont aucun effet néfaste : mais avant deux paires de chromosomes, et le gène n'est fait le travail pour les deux éléments de la paire. Mais avec la PC, le gène qui a la muta-

tion, est dominant et ne laisse pas au gène sain la possibilité de prendre le relais.

Si une personne présente une mutation dans un des gènes de la PC, elle sera atteinte de cette maladie et aura les symptômes qui lui sont associés. Le facteur héréditaire joue, que le gène soit ou non transmis par le père ou par la mère. Ainsi, à chaque fois qu'un bébé est conçu, une personne souffrant de la PC a 50% de risque de transmettre le gène modifié à son enfant.