

# Les « malades des ongles » appellent au

Atteinte comme son fils d'une maladie très rare affectant mains et pieds, la PC 1, une Noyonnaise veut donner les moyens d'aider la recherche. Vingt et un patients en France se sont fait connaître grâce à son

J'ai réussi. Et c'est ma plus grande fierté ». Le ton s'accompagne d'un regard déterminé dès que Sylvie [nom] parle de son fils unique de 9 ans. Car le petit François n'éprouve plus aucune gêne à parler librement de la très rare maladie dont sa mère et lui sont atteints depuis la naissance : la PC 1. Tout le contraire de cette Noyonnaise, qui, « jusqu'à l'arrivée de mon enfant », a souffert du regard des autres sur ses symptômes, les ongles des pieds et des mains noircis et déformés.

La période de la honte est bien révolue : après son premier témoignage au grand jour, en juin dernier dans nos colonnes, Sylvie [nom] lance un appel pour aider financièrement la recherche, via l'association qu'elle préside, Le Cœur au pied. Avec d'autres personnes souffrant du même mal - il y en a 21 parmi les adhérents - les bénévoles ont même tenu, pour la première fois, un stand face au public, dans le Rhône, à Vaugneray. Ce village avait tenu à les mettre à l'honneur pour sa fête annuelle. Et ce n'est pas fini : l'Isaïenne espère déplacer l'association dans des salons ou lors du prochain festival des associations de Noyon, en 2008.

## « J'ai cherché d'autres cas partout »

« Nous nous sommes aperçus que les gens sont très curieux face au malheur des autres. Certains posent des questions très sérieuses sur la génétique, remarque la présidente. Nous avons besoin de dons, afin d'envoyer de l'argent à une association internationale - PC project - qui finance les recherches faites en Écosse. C'est même là-bas qu'un grand meeting réu-

nira les malades et leurs proches, l'an prochain. Nous aimerions aider des familles à y aller : c'est en rencontrant des enfants de son âge, atteints de la PC 1, que mon fils a pu parler de la maladie avec ses mots ».

Le Cœur au pied, du haut de ses vingt mois d'existence, s'est donné un autre but : sortir de la souffrance ceux qui ignorent encore la nature de leur mal. Sylvie [nom] elle-même, n'a pu mettre un nom sur sa maladie qu'en 1993, grâce à une généticienne de l'hôpital

Saint-Louis, à Paris. Et c'est internet qui devait changer sa vie, comme celle d'autres patients. « J'ai cherché des contacts tout de suite, presque tous les jours, en allant voir des sites de santé. On m'avait pourtant toujours dit que j'étais seule dans ce cas, se souvient-elle. En 2003, j'ai trouvé un message laissé par un père quatre ans plus tôt, sur un forum. Je lui ai téléphoné, et nous nous sommes aperçus que sa fille de 14 ans, à l'époque, souffrait de la même maladie que moi... » Jean-Luc, du Finistère, est, depuis, membre de l'association.

L'Oise, la Bretagne, puis la Lorraine, la région lyonnaise ensuite... Les contacts allaient ainsi se multiplier en peu de temps, d'abord par internet, jusqu'à donner vie à une véritable « communauté » de personnes atteintes de la PC 1 et jusque-là isolées. « Sans cet outil, je n'en serais pas là et les autres non plus, témoigne Sylvie [nom]. Nous avons même connu

une famille de six personnes atteintes, en région parisienne, chez qui le sujet était tabou. Il faut que toutes ces personnes sachent qu'il y en a d'autres... » Pour ses premières recrues en CM1, François a une sacrée belle histoire à raconter.

STÉPHANE LE BARBER

• Site : [www.pachyonychie-congénitale-lecoeurau pied.com](http://www.pachyonychie-congénitale-lecoeurau pied.com)

## « Je ne peux pas marcher plus d'un quart d'heure »

« La sorcière », « ongles de bois »... Écolière, Sylvie [nom] a appris à vivre avec les surnoms, pendant de longues années. « Depuis toute petite, instinctivement, je cachais mes mains en parlant. Et mes pieds étaient toujours enfermés, se souvient-elle. Les moindres petites différences sont cataloguées. Alors, je me renfermais ». Son témoignage actuel, dans le but d'épargner les sarcasmes à son fils de 9 ans, est l'un des rares permettant de connaître les souffrances physiques inhérentes à la PC 1. Altération d'un gène de la kératine, bien souvent héréditaire, la maladie de Jadassohn-Lewandowsky provoque une hypersensibilité des pieds et

des mains, accompagnée d'os déformés proéminents. « Je ne peux pas marcher plus d'un quart d'heure. Un simple déplacement dans la vie quotidienne peut s'avérer problématique, comme de poser les pieds sur des pavés », affirme la Noyonnaise, en désignant le fauteuil roulant qu'elle utilise régulièrement. « Il est impossible à mon fils de s'inscrire dans un club de football ou de basket. Du coup, il s'est pris de passion pour le tir à l'arc... » Les espoirs se tournent vers les recherches effectuées en Écosse, à Dundee, où les premiers essais d'un traitement sur l'homme sont prévus l'an prochain.

S.L.B.

Sylvie [nom] et son fils, François, souffrent d'un mal qui affecte aussi l'épiderme (ci-dessus) et dont vingt à trente cas seulement sont connus en France. « La médecine m'a toujours dit que j'étais la seule. Sans internet, nous n'aurions jamais pu nous connaître ».

