

Rédigé le 25 mai 2011

Bonjour,

Pour ceux qui ne me connaissent pas, je me présente : Je suis Jean Luc, le papa d'Emilie qui présente une PC de Type 1, ni ma femme, ni moi sommes atteints par cette saleté de maladie rare. Quand Emilie était enfant, je culpabilisais beaucoup, je me reprochais sans arrêt d'avoir transmis à un de mes gosses cette maladie.

Tout d'abord, il a fallu attendre pour enfin mettre un nom à ses problèmes récurrents : panaris, cloques à répétition...et un jour dans une salle d'attente de médecin, je lis un article consacré à un symposium de l'ongle qui devait se tenir à Paris. Je téléphone au journal qui me met en contact avec la journaliste qui avait écrit l'article et celle-ci me donne les coordonnées du responsable de ce congrès. Avec ma femme, nous lui téléphonons et décrivons les symptômes et à notre grande surprise, il nous annonce « votre fille a une pachyonychie congénitale de Jadassohn Lewandowsky ».

Enfin la maladie d'Emilie avait un nom.

Tout a commencé ce jour là, avec la confirmation par 2 professeurs d'un CHU breton du diagnostic, puis visite à Necker et surtout première rencontre, à Londres, avec le Professeur Leigh et son assistante le Docteur O'toole qui feront une recherche d'ADN et confirmerons aussi le nom de la maladie et viendront à Brest, l'année suivante, pour faire une biopsie pour des recherches. Après ces premiers contacts, les premiers traitements arriveront avec des réussites mitigées. C'est à ce moment là, que j'ai eu l'idée d'inscrire notre nom au fichier sur le net des maladies rares orphelines et c'est ainsi que plusieurs mois après Sylvie nous a contacté. Bien sur, ce fut un événement de savoir que d'autres cas existaient, nous nous sommes rencontrés et avons passé d'agréables moments ensemble et c'était étonnant de voir des patients de la même maladie rare, la même démarche, les mêmes problèmes

Puis, il y a eu les premiers contacts avec Mary aux Usa, cette fabuleuse femme qui se dévoue pour cette maladie. Nous étions dans une autre dimension avec nos voyages à Dundee et ces rencontres enrichissantes avec tous ces chercheurs.

Maintenant Emilie est majeure, je la laisse gérer sa maladie mais, je suis de tout cœur avec vous, j'apporte une modeste contribution tous les ans, je suis ravi des progrès qu'effectuent la recherche, j'attends le jour où enfin ce fléau sera vaincu.

Je vous embrasse tous.

Je remercie Sylvie, j'admire ta ténacité, ton courage, ton implication pour l'association.

Merci Krzysiu pour ton aide si précieuse, ta gentillesse.

Une grosse bise à François et à tous les membres qui me connaissent ou pas .

Courage à tous.

La victoire sur la PC approche, mais jamais assez vite pour les malades.

Emilie même avec ton caractère de "bigoudène" : Je t'aime fort.