

# parole de noyonnais

Sylvie [REDACTED]

Présidente de l'association  
Le cœur au pied



*Vivre Noyon : Votre association est dédiée à la pachyonychie congénitale, qu'est-ce que c'est ?*

**Sylvie [REDACTED]** : Au niveau lexical, la pachyonychie est d'origine latine et signifie littéralement ongles épais. Comme son nom l'indique, c'est une dermatose rare affectant les ongles et autres tissus dermiques. D'origine génétique, elle se caractérise principalement par un épaississement marqué des ongles des mains et des pieds, une hyperkératose palmo-plantaire et une douleur constante. Le risque de transmission directe de la maladie à son enfant est de 50%. Si l'enfant ne développe pas la maladie, il ne la transmettra pas à ses propres enfants par la suite. Etre atteint de pachyonychie congénitale, c'est aussi vivre avec la douleur au quotidien. En effet, cette maladie provoquant un épaississement de la peau aux points de frottement comme les hanches, les genoux et surtout les pieds, rend les déplacements très difficiles.

*VN : Pouvez-vous nous dire quelques mots de l'association que vous présidez ?*

**SC** : J'ai décidé de créer cette association en janvier 2006 avant tout pour rompre l'isolement des malades, que chaque personne atteinte de cette maladie puisse avoir accès à un diagnostic précis, à des soins adaptés mais aussi afin d'échanger avec ceux qui souffrent des mêmes maux, des mêmes difficultés dans leur quotidien. En créant Le cœur au pied, ma plus grande joie a été de savoir que mon fils et moi n'étions plus seuls. J'avais découvert une autre personne atteinte de la pachyonychie congénitale puis une autre, puis une troisième.... Aujourd'hui, l'association regroupe pas moins de 80 adhérents résidant dans toute la France. Heureusement, le temps fait évoluer le regard des médecins. En effet, au départ, ils étaient démunis face à nous et ne proposaient que des solutions aberrantes à notre souffrance comme celle de mettre des compresses d'eau froide et des chaussures plus grandes de 3 pointures ! Aujourd'hui, le

monde médical reconnaît de plus en plus l'association et nous consulte pour en savoir plus sur les symptômes, les traitements déjà essayés... Il est aussi réconfortant de savoir que la recherche avance ! Je suis en contact avec une fondation américaine qui finance des études en Ecosse. Il faut savoir qu'avant d'être accessible aux malades et commercialisé, le traitement doit comporter 3 phases. En 2008, lors de la première phase, les scientifiques sont parvenus à guérir un centimètre de peau. Mais ce traitement est très douloureux car nécessite d'employer une très grande aiguille. Cette année, ils font les premiers tests d'injection par micro-aiguille sur des souris avant la deuxième phase sur l'être humain. Je garde donc espoir. En attendant, nous renforçons les échanges entre les membres via notre site, son forum de discussion et une lettre d'informations annuelle.

*VN : Quels sont les projets sur Noyon ?*

**SC** : Après une première journée de sensibilisation en juin dernier pendant laquelle ont eu lieu notamment du tir à l'arc, des ateliers, un lâcher de ballons, cette année, j'invite tous ceux qui souhaitent soutenir l'association et la recherche à venir le 15 juin prochain sur le terrain de football de Pont-l'Evêque. En effet, pour un prix d'entrée dérisoire sur le site, vous pourrez participer à de nombreux défis ludiques et sportifs et vous mesurer à plusieurs candidats de l'émission Koh-lanta ! La journée se terminera par une séance de dédicaces avec ces aventuriers hors du commun.

## Contact

Le cœur au pied - 03 44 09 48 75  
06 10 51 66 46

[www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com](http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com)