

PC INFOS n° 5

2010, une année en or pour

« Le Cœur Au Pied »

Pourquoi ?



Toutes les PC'ers (personnes ayant la PC) françaises se sont rencontrées, pour la 1ère fois en France, lors d'un meeting à Roissy le 18 et 19 juin 2010.

Réussite : 100 % des objectifs atteints

Qu'a apporté le meeting d'un point de vue scientifique et médical ?

Les chercheurs Irwin Mc Lean (Irlandais) et Frances Smith (Anglaise), les dermatologues Irène Leagh (Anglaise), Eli Sprecher (Israélien), et notre Espoir américain, notre "Grandma", Mary Schwartz, étaient présents.

Nous avons eu la chance d'avoir Stéphanie pour interprète, comme elle l'avait déjà fait en 2008 en Ecosse.

Lors de ce meeting, 23 personnes atteintes de la PC et leurs proches (au nombre de 20), ont été réunis.

Chacun est reparti avec des souvenirs inoubliables.

Espoir d'un traitement "proche" **devenu réalité** pour beaucoup car si certaines PC'ers étaient "sceptiques" quant à la réalité des recherches et la proximité d'un traitement, le meeting a levé les doutes et rendu cela concret grâce aux explications et démonstrations de chaque intervenant.

Les PC'ers ont apprécié qu'il y ait l'intervention du Docteur Eli Sprecher qui a donné des informations afin de mieux vivre avec la PC en attendant la thérapie génique.

Les meetings sont l'occasion pour les médecins et chercheurs de prendre note des symptômes spécifiques et de réunir toutes les informations importantes concernant chaque patient. Cela leur permet d'orienter leurs recherches.

Les **meetings patients / médecins / chercheurs** sont également essentiels dans la mesure où ils permettent aux patients d'échanger sur des remèdes qui peuvent soulager les poussées de lésions d'hyperkératose et les autres symptômes liés à la maladie.

Il faut bien se rendre compte qu'avec une maladie aussi rare, la grande majorité des médecins sont démunis parce qu'ils n'en ont jamais entendu parler, d'autant que les

informations que l'on trouve dans les ouvrages médicaux sont souvent erronées bien qu'elles restent la seule référence pour la majorité du corps médical. C'est là la conclusion à laquelle sont arrivés les médecins participant à l'étude, après avoir rencontré les patients réunis dans les meetings organisés par PC Project.

Ainsi, par exemple, il n'est pas rare pour un patient de découvrir, grâce à une infirmière ou un médecin qu'il ne connaissait pas avant, un traitement soulageant telle ou telle lésion et auquel aucun de tous les médecins consultés auparavant n'avait pensé. Imaginez, statistiquement, le peu de chance pour chaque patient isolé, de retomber sur la même information ! C'est au cours des meetings que ces informations peuvent être récoltées et mises en commun.

Qu'a apporté le meeting d'un point de vue humain ?

Un sentiment de « mieux-être » a submergé chacun des PC'ers et leurs proches du fait de rencontrer autant d'autres personnes ayant la même maladie, les mêmes symptômes et les mêmes souffrances.

Nous pensons également à ces enfants qui sont arrivés au meeting avec l'habitude de cacher instinctivement leurs ongles à la vue de tous, et qui dès le lendemain se sont épanouis en parlant librement et naturellement de la maladie, en ne cachant plus leurs lésions.

La démonstration de soins (perçage d'ampoules, décapage des cors et meulage des ongles) a permis à l'un de ces enfants de ne plus pleurer lors des soins effectués par sa mère. Cette dernière nous a dit que désormais, il se laisse soigner sans cris ni pleurs.

Pour tout dire, vivement 2012 que nous puissions tous nous revoir!

PROJETS 2011

Des étudiants en gestion de l'IUT de Nancy, en étroite collaboration avec leur maître de conférence Delphine WANNENMACHER, et dans le cadre de leur projet tuteuré pour l'obtention de leur diplôme, ont décidé d'organiser, pour réunir des fonds pour la recherche, des manifestations (soirée en boîte de nuit, tournoi de foot, etc.) et d'effectuer en parallèle des demandes de subventions. Chaque groupe de volontaires doit organiser et mettre en place son projet.

Une soirée étudiante a déjà eu lieu le 26 janvier 2011 et a permis de récolter 200 €.

Un tournoi de foot est prévu le 10 mars 2011, nous leur souhaitons que ce soit une réussite.

Nous les remercions pour leur implication et leur gentillesse. L'un de ces étudiants fera son stage à l'étranger, une demande a été effectuée auprès de Mary Schwartz afin qu'elle puisse l'accueillir dans les locaux de PC Project. Mary a donné son accord et l'étudiant(e) sera accueilli(e) à Salt Lake City.

PROJETS EN COURS DE REFLEXION

Nous souhaiterions mettre en place un partenariat pour collecter les bouchons en plastique alimentaire des bouteilles et tenter de faire en sorte que la collecte se fasse dans chaque région afin de permettre à chacun de participer et faire participer ses proches, voisins et amis. Un travail de longue haleine se prépare.

D'autre part, nous pourrions voir naître un partenariat avec une petite entreprise qui débute et qui nous a déjà approchés. Les termes du partenariat sont à définir. Un contact chaleureux a eu lieu, d'autres suivront nous n'en doutons pas.

Démission : Anne Marie Da Silva Sollier (Ana) notre ex-trésorière devenue secrétaire lors de notre Assemblée Générale de Juin a posé sa démission (pour raisons personnelles), démission que le Conseil d'Administration (CA) a acceptée en octobre. Béatrice Wannemacher a été élue secrétaire lors de ce même CA.

Voici donc la composition du bureau actualisée

Présidente : Sylvie CIERPUCHA
Secrétaire : Béatrice WANNENMACHER
Trésorier : Christophe CIERPUCHA

Voici la composition du Conseil d'Administration :

Valérie CURCO : Responsable et Chargée de mission région Sud-Ouest

Michael COHEN : Responsable et Chargé de mission Ile-de-France

Béatrice WANNENMACHER : Responsable et Chargée de mission région Grand-Est

Sylvie CIERPUCHA : Présidente et Responsable et Chargée de mission région Nord-Ouest

Béatrice WANNENMACHER : Secrétaire

Christophe CIERPUCHA : Trésorier

Les statuts seront modifiés.

N'hésitez pas à nous contacter, les coordonnées de chacun se trouvent sur notre site.

[Nous avons une requête particulière à faire aux PCers](#)



**Merci de faire
vivre le forum !!!**



Il ne faut pas oublier que ce forum est le lien qui nous unit tous, c'est un outil précieux qui nous sert de base d'informations et qui est une mine d'or puisqu'il permet aux PC'ers et à leurs proches d'y demander, trouver, répertorier, des conseils. Vous y trouveriez peut-être une réponse à vos interrogations, ou bien vous avez peut-être la réponse aux questions des uns et des autres.

Nous comptons sur chacun d'entre vous. Le forum doit vivre au quotidien et non pas seulement ponctuellement suivant les événements.

Il a été créé pour vous et vos proches. Postez-y régulièrement même si ce n'est qu'un petit mot, un bonjour ou une participation à la suite de mots.

Comme nous l'ont dit Mary et Christophe (Krzysiu), plus on poste sur le forum, plus il sera visible/lisible sur internet puisqu'il apparaîtra alors dans les premiers liens donnés par les moteurs de recherche. C'est primordial !!! Ne pensez-vous pas ??

Le 21 janvier 2011 a été diffusé dans l'émission "C'est Quoi l'Amour", animée par Carole Rousseau, un reportage sur la vie avec la PC, la problématique d'un handicap parental (handi-parentalité), le choix d'avoir un enfant et ce qu'engendre au quotidien la souffrance.

Vous pouvez revoir ce reportage, il est mis en ligne sur le site de l'association.

Notre présidente a reçu énormément d'encouragements, via internet, de la part de personnes ayant regardé le reportage. Les statistiques de visite du site de l'association ont "explosé" : 1500 % soit près de 2200 visites en 5 jours. Le Sénégal, le Mali, la Côte d'Ivoire, la Tunisie, la Belgique, la Suisse, l'Espagne, les Usa, le Canada, Québec, Le Brésil, l'Inde, le Luxembourg, l'Allemagne, Israël, La Réunion, la Nouvelle-Calédonie nous ont rendu visite.

Pour l'instant, une quinzaine de personnes atteintes de la PC nous ont contactés, leur enregistrement sur l'IPCRR (registre mondial répertoriant les PCers) est en cours. Ces personnes ou famille de personnes ont exprimé leur grand étonnement en apprenant l'existence du Cœur Au Pied et de PC Project. Leur isolement fait désormais partie du passé. Nous espérons dans les semaines à venir voir arriver d'autres PC'ers grâce au reportage en ligne sur internet et à la rediffusion de l'émission sur les chaînes de la TNT.

*Faisons que cette année en or (2010) devienne pour
2011 une année en argent.*



Nos Stars 2010



Merci à Mary Schwartz (Fondatrice de PC Project), Irwin McLean (Chercheur irlandais et responsable de la recherche au laboratoire de Dundee (Ecosse), Eli Sprecher (Dermatologue israélien), Frances Smith (Chercheuse anglaise travaillant au laboratoire de Dundee en étroite collaboration avec Irwin), Irene Leigh (Dermatologue anglaise mondialement réputée), pour avoir participé et animé notre meeting, d'être toujours aussi accessibles et de nous comprendre aussi bien.

Merci à Stéphanie, alias "Mme Translate", notre sublime interprète, qui a été le lien avec les intervenants anglophones.

Merci à Gilbert et Monique pour leurs dons qui nous ont permis d'effectuer un don plus important à PC Project

Merci à Marie-Antoinette qui depuis 2008 - 2009 et maintenant 2010, effectue un virement mensuel de 50 €.

Merci à Josette qui effectue un don par virement mensuel de 5 €.

Merci à Jean-Paul qui a reversé à Le Coeur Au Pied le montant de l'enveloppe effectuée par ses collègues pour son départ à la retraite.

Merci à Annie qui a oeuvré afin de nous faire bénéficier d'une aide financière de 500 € pour l'organisation de notre meeting.

Merci à Anne-Marie (Ana) qui a passé sa journée de la Pentecôte dans un froid glacial et pluvieux pour l'organisation d'un lâcher de ballons.

Merci à tous ceux qui ont participé à notre campagne vente de sacs "shopping". C'est très important pour l'association que chaque membre s'implique et aide à récolter des fonds.

OBJECTIF 2011

Verser 5.000 € à PC Project pour financer la recherche.

Un petit rappel des dons effectués les années passées pour la recherche à PC Project

2006 : 700 €

2007 : 1.000 €

2008 : 3.000 €

2009 : 0 € (les fonds ont été conservés pour financer le meeting de 2010)

2010 : 3.000 €