

La lueur pour les malades des mains

Sylvie Cierpucha, qui attend cette année les tests de traitement de la pachyonychie dont elle et son fils sont atteints, a été élue personnalité de 2012 par nos lecteurs.

C'est la preuve que son combat ne passe pas inaperçu. La lauréate du concours de la personnalité du Noyonnais de l'année 2012 organisé par le Courrier picard, Sylvie Cierpucha, se dit « assez surprise » du résultat. Atteinte de la pachyonychie congénitale, une maladie orpheline qui déforme les ongles des pieds, des mains, et rend très sensible la voûte plantaire, elle a obtenu 282 voix sur les près de 1 000 votants.

« J'allais consulter les résultats régulièrement sur le site internet du Courrier picard et c'est vrai que lorsque j'ai constaté que j'arrivais en tête, j'ai été étonnée, avoue la fondatrice de l'association nationale Le Cœur au pied. Mais en réalité j'ai d'abord été surprise le jour où j'ai vu que je faisais partie de la liste des personnes choisies. En plus, j'ai bien ri car j'étais habillée de la même façon que sur l'illustration du journal ! » La quadragénaire poursuit : « Le concours aura été un moyen supplémentaire de nous faire connaître. Le résultat prouve que les Noyonnais sont sensibles au combat que nous menons. »

L'année 2013 s'annonce déterminante pour les malades tels Sylvie

et son fils, François, collégien à Paul-Éluard. « Des chercheurs américains ont réussi à guérir quelques centimètres carrés d'épiderme. Le remède est trouvé, le problème est de l'injecter. La méthode actuelle nécessite l'utilisation d'une longue aiguille mais qui rend l'acte très douloureux. Les chercheurs vont tester l'injection avec des micro-aiguilles », détaille la Noyonnaise. Les premiers essais vont être pratiqués sur des petits rongeurs.

« Je vois quand mon fils a mal, et réciproquement »

La source d'un grand espoir pour Sylvie Cierpucha, qui avait créé son association en 2006 pour faire connaître ce mal et recueillir des fonds destinés à la recherche. Le quotidien des personnes atteintes (elles sont près de 80 recensées en France) est particulièrement pénible : « Il nous arrive en fin de journée de ne plus pouvoir poser les pieds par terre. » Une souffrance partagée, même inconsciemment : « Souvent, mon fils et moi avons les mêmes réactions face à la douleur. Nous en sommes devenus compli- ces : quand il a mal je le vois, même



Sylvie Cierpucha, ici avec son fils François, mise sur les tests d'injection du remède qui doivent être pratiqués en 2013.

« Des chercheurs américains ont réussi à guérir quelques centimètres carrés d'épiderme »
Sylvie Cierpucha

s'il ne se plaint pas et réciproquement », témoigne Sylvie Cierpucha. Car malgré la souffrance quasi permanente, elle garde le sourire : la recherche avance.

En attendant les résultats, la présidente du Cœur au pied va continuer en 2013 ce qu'elle a entrepris l'année passée : des animations et des participations à des forums de santé. Une dynamique héréditaire : François, de son côté, aligne les podiums en compétitions de tir à l'arc, aussi bien au collège qu'à la compagnie d'arc de Noyon, et obtient de très bons résultats en classe de troisième. Le jeune homme est très motivé pour devenir vétérinaire. « Je suis fier d'eux », conclut le papa, Christophe. Engagé lui aussi dans cette lutte.