

Première pour le Cœur au pied

L'association unique en France, lutte pour faire avancer la recherche sur la pachyonychie. Samedi, elle propose une journée d'information.

Aujourd'hui toute la journée, devant le Chevalet, Sylvie [nom] et son fils François seront présents pour participer à la première journée mondiale de sensibilisation sur la maladie génétique rare qui les atteint tous les deux : la pachyonychie congénitale. Celle-ci affecte les ongles des mains et des pieds et provoque des douleurs permanentes. Pour faire connaître ce mal rare, la Noyonnaise a créé, en 2006, l'association Le cœur aux pieds, unique en France. Sylvie [nom] sera à la disposition du public pour apporter des informations.



Sylvie [nom] a prévu des animations ludiques en centre-ville : lâcher de ballons, réalisation de hérissons en papier, concours de dessins...

Initiations au tir à l'arc avec la Compagnie de Noyon

Avec des amis, elle proposera plusieurs animations destinées à recueillir des fonds pour la recherche : lâchers de ballons, réalisation de hérissons en papier fabriqués à partir de livres de poche. « Il n'y a rien de symbolique, c'est tout simplement un objet amusant qui peut être utilisé comme porte-photos », sourit l'organisatrice. Des objets d'artisanat égyptien seront également mis en vente au profit de l'association.

« Les membres sont dispersés un peu partout en France, le contact se

« Les membres sont dispersés un peu partout en France, le contact se fait par Internet »

Sylvie [nom]

fait par Internet et j'ai été notamment été en relation avec des personnes qui se proposent de m'aider ».

Un concours de dessins est aussi organisé sur le thème « Dessine la

maladie ou la douleur ». Les lauréats recevront leurs prix vers 17 heures.

La compagnie d'arc de Noyon, enfin, apportera son soutien à l'action à sa façon, en proposant des initiations. Pas tout à fait un hasard : le jeune François Cierpucha est membre du club depuis plusieurs années et tireur à l'arc au collège, dont l'équipe vient d'être sacrée championne de France.

► Animations aujourd'hui devant le Chevalet, de 9 à 18 heures.