

PC INFOS N°2

Liens et informations pour toutes les personnes atteintes de la Pachyonychie Congénitale, leurs proches, les adhérents de l'Association

« Le Coeur au Pied »



Les évènements

Voici bientôt 2 ans que l'association a été créée et au cours de cette seconde année beaucoup de choses ont eu lieu.

Plusieurs évènements ont marqué 2007 ayant pour objectif l'apport de bénéfices au profit de l'association,

- 1er mai : vide grenier d'Yzeron – vente d'objets d'occasion/brocante
- 1er juillet : la Musante – journée de festivités du village de Vaugneray avec vente d'objets – animations payantes et stand d'informations sur la maladie
- octobre/novembre : opération vente de cartes de voeux
- novembre/décembre : vente de chocolats de Noël
- 2 décembre : marché de la création – vente d'objets et de créations

Ces évènements ont permis d'atteindre notre objectif, souvenez-vous **1.000 euros pour PC PROJECT. Ensembles, nous avons gagné.** Merci à toutes et tous pour votre implication, votre don, votre adhésion, votre aide.

Les fonds restant vont permettre :

- d'apporter une aide financière (montant non encore déterminé car nombre de participants inconnu) à chaque famille participant au meeting écossais se déroulant du 15 au 17 juillet 2008,
- de financer les opérations dont la 1ère se déroulera à Noyon lors du Festival des Associations le 4 mai 2008.
- d'autres projets sont dans les tablettes mais rien n'est encore vraiment décidé, Il faut savoir que toutes les opérations prennent du temps entre la création des objets à vendre, l'organisation et la préparation.

Nous renouvellerons l'opération « carte de voeux », source principale de récolte de fonds et nous vous donnons donc rendez-vous pour 2008.

Les nez rouges

A chaque événement est associée la Fédération des Maladies Orphelines, FMO, avec la vente de Nez Rouges, en 2007 la FMO a reversé 50 % du produit des ventes aux associations participant à la campagne Nez Rouge.

Les test génétiques

L'année 2007 fût également marquée par l'envoi à PC Project des dossiers de consentements et « médicaux » de chaque Français atteint de la PC, acceptant de participer et d'être enregistré au registre du protocole de recherches international.

Chacun a pu, par téléphone avec le Docteur Leachman (directrice des recherches et dermatologue Américaine) et/ou avec le Docteur Morice avoir SA consultation personnalisée et individuelle. Un membre de chaque famille a reçu un kit pour effectuer le test génétique (un seul membre car la mutation de l'un et la même pour les autres membres d'une même famille). 2 personnes à ce jour ont reçu le résultat et connaissent ENFIN leur mutation génétique. Les autres résultats vont suivre.....

La 1ère phase de tests cliniques sur l'homme commence : il s'agit d'injections effectuées au niveau des pieds 2 fois par semaine et ce, pendant 14 semaines.

Nous croisons les doigts et même les orteils !!!!

La diffusion des informations

De nombreux dépliants de **Le Coeur Au Pied** ont été distribués cette année. Informer un grand nombre est utile pour sensibiliser un maximum de personnes à nos actions.

Ces informations doivent aussi parvenir aux personnes atteintes de PC et à leur famille. C'est pourquoi nous avons envoyé à chaque CHU de France métropolitaine et DOM/TOM un courrier accompagné de notre dépliant. Nous avons demandé à chaque responsable des services de dermatologie d'informer leurs patients de l'existence de **Le Coeur Au Pied**. Nous avons eu quelques réponses, ce qui est très encourageant.

En 2008, les CHU de Suisse et de Belgique seront également contactés et nous espérons pouvoir toucher les patients Belges et Suisses

Désormais, l'association connaît 24 Français (au départ en 2006 nous étions 6) atteints de la PC et chacun est connu par PC Project.

La présidente est fière car le but 1er de **Le Coeur Au Pied** est d'atteindre et de regrouper les patients afin de leur permettre de savoir que les recherches avancent – **Objectif réussi**. PC Project a recensé 500 personnes dans le monde.

Des journaux régionaux ont publié des articles sur la PC et **Le Coeur Au Pied**. Retenons que petit-à-petit nous sortons de l'anonymat.

Nous vous rappelons que le dépliant et l'affiche de **Le Coeur Au Pied** sont disponibles et téléchargeables en ligne depuis notre site.

Aidez-nous en les remettant à vos médecins, pharmacies, entreprises, etc...

Voici 2 témoignages de la vie avec la PC :

Peggy épouse de Jacky (PC) et maman de Lola (PC) : LCAP nous a déjà permis de savoir que nous n'étions pas les seuls à être touché par la PC et nous avons ainsi pu faire connaissance avec des gens qui nous comprennent, nous écoutent, nous conseillent car elles-mêmes et/ou un de leur proche vit avec la maladie.

LCAP est un réel soutien pour chacun d'entre nous

Virna épouse de Mickael (PC) et maman de Shelly (PC) : Je ne suis pas directement atteinte de PC, mais je la vis au quotidien à travers mon mari. Je pense bien connaître cette maladie. Je connais ses souffrances et les limites qu'elle impose. On ne peut pas faire abstraction de la PC car elle est toujours présente, elle n'oublie jamais de se manifester. Elle est là le jour comme la nuit et elle est vraiment pénible à supporter. Elle influence toute votre vie, elle vous dit quel métier choisir (sédentaire forcément), quelle habitation (si possible pas d'escalier), quels loisirs (il ne faut pas solliciter ses pieds, alors cela reste relativement restreint), et beaucoup d'autres choses encore...S'occuper des enfants n'est pas évident non plus : avec des « bout'chous » qui démarrent au quart de tour, difficile de tenir la distance. Tout cela à trait au côté pratique ou technique de la vie. Mais à cela s'ajoute également l'aspect psychologique de cette pathologie. Il faut l'assumer, l'accepter, ne pas en avoir honte. Si la personne atteinte n'a pas encore fait ce "chemin de tête", la vie est bien plus difficile car alors on tait la maladie, on la subit en silence et on s'efforce de vivre au même rythme que les autres : on tente de marcher "normalement" (sans boiter), d'accélérer le pas pour suivre le groupe, etc...mais on ne tient pas longtemps car redoubler d'efforts pour masquer la PC fait aussi doubler la souffrance. Ce n'est donc pas la solution. Pour avoir fait le tour de la question, je pense qu'il vaut mieux accepter sa condition (de toute façon, on a pas le choix) et décider d'opter pour le fauteuil roulant de temps en temps pour éviter de s'interdire certains loisirs comme les balades, certaines courses, etc...Il faut aménager sa vie en fonction de la PC, sinon, c'est tout de suite très compliqué. Nous pouvons d'autant plus accepter cette maladie depuis que nous savons que chaque jour qui passe nous rapproche de la guérison. Il s'agit d'être patient et de faire au mieux avec ce que l'on a en attendant. Notre fille de 11 mois est atteinte également et nous n'avons pas le droit de baisser les bras, nous n'avons pas le droit de ne pas y croire... Et c'est bien sûr pour cet immense réconfort, cet immense soulagement de savoir que nous allons guérir, que **LCAP** et PC project auront toujours une place de choix dans nos coeurs. Si l'on vit mieux la PC aujourd'hui, c'est grâce à eux. MERCI A VOUS.

Nos Stars

Qui a dit que la Solidarité n'existe plus ? La preuve !

Nous remercions d'abord chacun d'entre vous, pour vos dons, vos actions, ils nous touchent et nous aident. **Merci de continuer à nous soutenir.**

Merci à tous ceux qui ont tenu les stands d'Yzeron, de Vaugneray, de Couzon Au Mont d'or : **Clément, Cécile, Lou, Loïc, Damien, Florent, Marie-Eve, Alexis, Marijane, Bernard.**

Merci à **toutes les personnes** qui se sont déplacées spécialement sur nos stands pour nous soutenir.

Merci à **Stéphanie et sa maman**, elles ont consacré une grande partie de leur temps et de leur savoir faire à créer divers objets que nous avons pu vendre lors de la tenue des différents stands. Et de nouveau à **Stéphanie** pour nous aider dans les traductions

Merci à **Clément** pour ses cadres, à **Evelyne** pour ses bijoux et à la petite **Coline** pour ses porte-clefs.

Merci à cette **maman et grand-mère** qui verse chaque mois 50€ à **Le Coeur Au Pied**

Merci à **Pascal** qui imprime gracieusement nos affiches et nos dépliants.

Merci à **Christine**, à **M. et Mme Poppy** pour leur soutien si précieux et pour toutes les ventes de Nez Rouges.

Merci à **Chrystelle** qui met à disposition sa voiture pour qu'un petit enfant atteint de PC évite de marcher.

Merci à **tous** ceux qui parlent de **Le Coeur Au Pied** et de la PC.

Faites nous connaître vos stars pour montrer qu'aucun geste de solidarité n'est inutile mais aide réellement.

MERCI A VOUS TOUS

Nous vous rappelons les différents liens vous permettant de rentrer en contact avec nous :

L'adresse internet du site de l'association : Ce lien permet également d'imprimer la fiche d'adhésion en vous rendant sur « Documentation » puis sur « fiche d'adhésion annuelle ». Par cette adresse vous pourrez, également, visiter le site « PC Project » et ce, par l'intermédiaire d'un lien :

<http://pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/>

Un forum de discussion existe, il sert de base d'informations et d'échange. Toute personne voulant s'y inscrire et participer peut le faire en s'y rendant sur l'adresse :

<http://pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com/forum>

Adresse postale – courriel et tél de l'association

Le Coeur au Pied

31 square de Lattre de Tassigny – 60400 NOYON

Lecoeuraupied@free.fr

Tél : 03 44 09 48 75

Sylvie CIERPUCHA, Présidente
Anne Marie DA SILVA, Trésorière
Emilie GUIZIOU, Secrétaire

vous remerciant de votre soutien, de votre aide et répondront présentes si vous souhaitez les contacter

MERCI A TOUTES ET A TOUS

- PC Project : Organisation Américaine qui fût créée pour permettre le financement des recherches afin de découvrir un traitement (la Fondatrice et Directrice de cette organisation est Mary Schwartz)