



COMMUNIQUE DE PRESSE

SOLIDARITE HANDICAP « AROUND DES MALADIES RARES » (SOLHAND)

Après la CPA (Contribution Projet Associatif) en 2010, Notre collectif lance en 2012 le SPR (Soutien Projet Recherche)

Participer à divers projets scientifiques mis en place par le biais des associations. Financer les besoins de recherche et de développement de techniques innovantes, donner une plus grande place aux représentants des sciences humaines : sociologues, psychologues, historiens ou philosophes, favoriser les études épidémiologiques etc...

L'association « **le Cœur Au Pied** » membre de notre Collectif, informe les personnes atteintes de Pachyonychie congénitale sur l'avancé des travaux de recherches effectués à Dundee, en Ecosse et récolte des fonds pour aider cette même recherche. Irwin McLean professeur connu et reconnu mondialement dans le domaine de la génétique humaine et de la médecine moléculaire travaille en étroite relation avec un laboratoire basé à Santa Cruz (USA). En 2008, il y a eu une 1^{ère} phase d'essai clinique sur l'homme, la molécule injectée – appelée ARN (c'est une molécule similaire à l'ADN) - a permis de guérir 1 cm de peau. Les travaux continuent et s'orientent en sus, sur un moyen indolore d'injecter le traitement. (La Pachyonychie congénitale est une maladie rare ultra génétique de la peau qui provoque des cloques et des callosités sur les pieds, les ongles épaissis, des kystes et autres conditions douloureuses).

L'ESPOIR pour la Pachyonychie congénitale

Le Cœur Au Pied est en étroite collaboration avec la **Fondation PC Project (USA)** (partenaire du laboratoire Transderm) - <http://www.pachyonychia.org/> - qui finance par ces actions une partie des recherches. PC Project a depuis 3 ans pris accord avec 2 sponsors qui doublent, chacun, les dons effectués. C'est à dire : 1 € versé en don = 1€ sponsorisé + 1 € sponsorisé = 3 € au final.

A son tour **SOLHAND** participe à ce projet, le premier « **Soutien Projet de Recherche** » accordé sera triplé et servira directement au protocole de recherche, vers cette pathologie invalidante.

Les chercheurs américains ont démontré l'importance mondiale et sanitaire de la découverte d'un traitement pour la PC. Le jour où ce dernier sera mis sur le marché, il permettra l'accélération de toutes les autres recherches sur les maladies génétiques à expression dermatologique.

Il s'agira donc d'une découverte capitale pour toutes les personnes atteintes de ces pathologies.

Notre Collectif soutient dans la mesure de ses possibilités et de ses moyens logistiques, les handicapés en lien avec une maladie rare et /ou orpheline, à mieux vivre leur handicap, à gérer leur quotidien et les inconvénients que cela entraîne.

Les maladies rares et orphelines sont des maladies méconnues, trop souvent délaissées du système de santé. Près de 8.000 sont actuellement recensées, elles touchent 4 millions de personnes en France. Souvent très graves et parfois lourdement handicapantes.

Plus d'information : <http://www.solhand-maladiesrares.org>
contact@solhand-maladiesrares.org - Contact Presse : 06 74 78 22 03
<http://www.pachyonychie-congenitale-lecoeuraupied.com>
lecoeuraupied@free.fr - Contact : 03.44.09.48.75