

Une mini-lettre d'informations pour pouvoir se raconter les derniers petits potins de l'association, ce serait bien non ? Alors si vous voulez aider à la rédaction, l'illustration ou si vous avez des idées de rubriques, contactez-nous !

Le vote du CA

Membre d'honneur :

Dr. Dominique P. GERMAIN

Présidente :

Karine UNGER

Vice-Présidente :

Yanne LOUYS-ELIZON

Trésorier :

Jean-Claude DUTRIPON

Vice-Trésorière :

Sylvie SPITZ

Secrétaire :

Raymond UNGER

Chargée de la Communication :

Marion MOUNIER

La protéine responsable de la maladie vient d'être identifiée

par plusieurs équipes de recherches à travers le monde, dont celle du Dr Dominique P. GERMAIN, Hôpital Européen Georges Pompidou, Paris. Cette protéine, que l'on trouve dans la membrane de la cellule, est connue sous le nom de MRP6... (voir *Le PXE et la recherche*).

Grand Meeting PXE International le samedi 26 mai 2001 à Paris !!!

Sharon et Pat Terry, dont les 2 enfants Ian et Elizabeth sont atteints par le PXE, ont créé l'Association PXE International il y a 5 ans (cf. photo). Aujourd'hui, PXE Int. regroupe près de 1800 patients et 3000 membres à travers le monde. Après plusieurs réunions prévues en Europe, ils viendront nous faire part des dernières avancées de la recherche sur le PXE. Ils seront accompagnés par le Dr Lionel Bercovitch. Ce clinicien américain a déjà vu plusieurs centaines de patients en consultation. Le Dr D. Germain sera également présent. Alors tous à vos agendas !

Bravo et merci !

Le 9 décembre dernier, un petit groupe d'entre vous a suivi la marche de l'Alliance Maladies Rares lors du Téléthon 2000 avec arrivée sur le plateau de France 2 ... Il faut rappeler que les promesses de dons se sont élevées à 420 millions de francs pour cette année.

Le site Internet de l'Association bientôt en ligne...

Eh oui... grâce au travail de Marion, le site internet de l'association va voir le jour d'ici peu : informations générales et spécifiques, bulletin d'adhésion, actualités de l'association, liens vers des sites scientifiques... bref, un autre moyen de faire connaître le Pseudoxanthome Elastique !