



1^{er} trimestre 2005

Bonjour !

Vous avez en main (ou à l'écran !) le 10^{ème} numéro de notre bulletin d'information ! Un numéro d'ailleurs très riche à l'image de l'activité bouillonnante de l'association.

Pour vous parler de tous nos projets, rencontrer l'équipe de recherche et de consultation d'Orléans et fêter comme il se doit le 5^{ème} anniversaire de PXE France, nous vous attendons nombreux à Poitiers le 25 juin ! N'oubliez pas de confirmer votre présence avec le formulaire en avant-dernière page.

Si vous n'avez pas encore renouvelé votre adhésion pour l'année 2005, il est encore temps de le faire. Son montant, inchangé depuis 2002, est cette année passé à 25 euros

Karine UNGER

Les coordonnées pour vos contacts avec l'association :

Dons et adhésions:
PXE France
c/o M. Jean-Claude Dutripon
15, Rue Robert Debré
13380 Plan-de-Cuques

Renseignements :
PXE France
1, Place de l'Abbé Renard
35170 Bruz
tél. : 02 99 52 96 83
contact@pxefrance.org

Et toujours le site Web :
www.pxefrance.org

Sommaire

Vous et vos délégués régionaux
Assemblée générale 2005
Compte-rendu du forum sur la bioéthique
Serveur vocal "Droits des malades"
Maladie, banque et assurance
Nathalie à la Marche des maladies rares 2004
Formulaire Assemblée générale 2005

Vous et vos délégués régionaux

2005 marque le développement d'une nouvelle initiative de PXE France : se rapprocher de vous, dans vos régions respectives. C'est ainsi que nous vous annonçons dans le bulletin précédent la liste des délégués déjà en place (A noter qu'il nous manque un délégué sur la région Sud-Ouest / Pyrénées) :

Karine Unger : départements 29,22, 56,35, 44, 53, 72 et 49

Catherine Duval : départements 50, 61, 14, 27, 76, 60, 80, 02, 59 et 62

Marion Mounier : départements 78, 95, 92, 75, 93, 94, 77, 91, 28, 41, 45 et 18

Jacqueline Klingler : départements 08, 51, 55, 54, 57, 67, 68, 88, 52 et 10

Madeleine Unger : départements 89, 58, 21, 70, 90, 25 et 39

Joëlle Gunther Goudot : départements 03, 71, 63, 42, 69, 15 et 43

Yanne Louys-Elizon : départements 01, 74, 38, 73, 07, 26 et 05

Joëlle Dutripon : départements 66, 11, 34, 48, 30, 13, 84, 83, 04, 06 et 20

Christian Gaschet : départements 85, 17, 79, 37, 36, 86, 16, 87, 23 et 19

Afin de définir les champs d'intervention de ces délégués, nous avons besoin de mieux connaître vos besoins. De mars à juin, vos délégués respectifs vont donc entrer en contact avec vous pour se présenter, vous expliquer leur rôle et recueillir vos attentes. Faites-leur bon accueil !

Si toutefois vous brûlez de nous poser une question ou de nous faire part d'une idée, n'hésitez pas à nous envoyer un message à delegates@pxefrance.org ou à téléphoner au 02 99 52 96 83.

Assemblée générale 2005
25 juin à Poitiers

Un anniversaire à ne pas manquer !

Cette année se déroulera la 5^{ème} assemblée générale de PXE France. Pour fêter cet anniversaire, nous tenions à organiser une journée exceptionnelle.

Accueil le samedi 25 juin à partir de 9h30
Foyer Gérard Gaschet, Zone Industrielle de la République, 86000 Poitiers

Au programme :

- 10h00-12h00 : Assemblée générale

Les dons 2004 et leur attribution ainsi que la mise en place du système des délégués régionaux sont notamment à l'ordre du jour (ordre du jour complet en avant-dernière page du bulletin)

- 12h00-13h30 : Déjeuner sous forme de buffet.

- 13h30-17h00 : Information scientifique et juridique.

A cette occasion, l'équipe d'Orléans, toujours volontaire, se mobilise encore une fois :

Les docteurs Ludovic Martin, Pierre Bonicel (ophtalmologiste), Pascal Mégier (gynéco-obstétricien) et De Cardenal (chirurgien plasticien) seront présents pour répondre à nos questions.

A noter également, la présence de Maître Anne-Laure Morin, spécialiste du droit de la bioéthique qui nous parlera du brevet déposé par PXE International.

Nous remercions d'ores et déjà ces professionnels qui acceptent de nous donner tant de leur temps. Venez nombreux pour saluer avec nous leur implication si précieuse pour nous !

- Soirée : Repas convivial dans un restaurant de la ville pour finir la journée en beauté !

Et le dimanche 26, place au tourisme ! Ceux qui le désirent pourront profiter d'entrée au tarif de groupe au Futuroscope ou aller découvrir la belle région du marais poitevin !

A cet effet, le site incontournable pour organiser votre séjour (hôtels, visites, etc.):

<http://www.tourisme-vienne.com/>

Un grand merci à Christian Gaschet de nous accueillir dans sa région !

Pour faciliter l'organisation de ce week-end, n'oubliez pas de confirmer votre présence avec le formulaire en avant-dernière page.

L'agenda

21 et 22 juin 2005

Conférence européenne Maladies Rares,
à Luxembourg.

Nouvelles dispositions fiscales 2005

Depuis le 1^{er} janvier, la déductibilité des dons est portée de 60 à 66 %. Ainsi, si vous êtes imposables, un don de 100 euros ne vous "coûte" en réalité que 34 euros !

Un formulaire de don est à votre disposition en dernière page. Merci !

Si vous préférez procéder par virement, contactez-nous pour obtenir un RIB.

Forum "Biotechnologies et bioéthique : entre espoirs et réalité"

21 Janvier 2005 -- Marion Mounier

L'Alliance Maladies Rares toujours soucieuse de faire circuler l'information sur les débats d'actualité a organisé son dernier forum sur le thème de la bioéthique. La nouvelle loi encadrant l'ensemble des questions posées par des possibilités scientifiques et technologiques modernes toujours plus grandes a en effet été votée très discrètement en août 2004 et il était intéressant d'en expliquer le contenu.

L'éthique, démarche difficile mais positive car elle exige une remise en cause permanente, répond à de nombreuses questions : comment concilier une médecine moderne basée sur l'innovation et la prise de risque de moins en moins acceptée dans notre société ? Comment prendre en compte les préoccupations individuelles des malades et les problèmes de société dans leur ensemble ?

Pour expliquer plus concrètement ces notions et voir combien elles nous touchent de près, les éclairages philosophiques, scientifiques et juridiques se sont succédés au cours de cette journée dans les locaux flamboyants neufs de la Fondation Groupama.

C'est le procès de Nuremberg révélant les déviances des médecins hitlériens qui a marqué l'avènement de l'éthique telle que nous la connaissons.

Beaucoup plus tard en France, en 1994, paraissait la première loi relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, qui prévoyait sa propre révision en 1999. C'est donc avec cinq ans de retard et après trois années de débat que la France s'est dotée d'un nouveau cadre législatif traitant de l'ensemble de ces questions.

Les principales dispositions du projet de loi définitif sont les suivantes :

- Interdiction de toutes formes de clonage : clonage thérapeutique (création de cellules souches servant à remplacer les cellules malades) et reproductif, ce dernier étant qualifié de "crime contre l'espèce humaine".
- Interdiction de la recherche sur les embryons. Cependant, l'interdiction est suspendue pour 5 ans pour les embryons qui ne sont pas utilisés par les couples lors d'une fécondation in vitro (embryons "surnuméraires").
- Autorisation pour les chercheurs d'importation de cellules souches de l'étranger.
- Acceptation de la notion de "bébé médicament", en permettant la sélection d'un embryon non atteint par une maladie génétique incurable, l'enfant à naître pouvant ainsi sauver son aîné déjà atteint.
- Création de l'Agence de biomédecine (ABM) au printemps 2005. Cette agence aura un champ de compétences comprenant la greffe, la médecine de reproduction, les cellules et les tissus, ainsi que la génétique et sera chargée d'assurer 3 missions principales :
 - Expertise et veille scientifique,
 - Délivrance d'autorisations et d'avis concernant les structures et praticiens exerçant des activités relevant de sa compétence,
 - Evaluation et contrôle des activités relevant de sa compétence.

En attendant la mise en place de l'Agence de biomédecine, un comité ad hoc a été créé pour donner des avis sur les projets des équipes de chercheurs aux ministres de la santé et de la recherche. Aux côtés de 9 scientifiques et 5 politiques siègent 4 représentants des "usagers" dont Roger Picard, membre du Conseil national de l'AMR et président de la Fédération Huntington Espoir.

L'ensemble des orateurs a insisté sur la nécessité pour nous tous de nous approprier ces débats. Ainsi, si le sujet de la bioéthique vous intéresse, consultez ici les ressources listées par le CHU de Rouen : <http://www.chu-rouen.fr/ssf/bioethfr.html> et le dossier très complet de la Documentation française : http://www.ladocumentationfrancaise.fr/dossier_actualite/bioethique/index.shtml

Vos droits au bout du fil

La loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé du 4 mars 2002 fête son troisième anniversaire. Elle a reconnu aux associations un rôle de représentation des usagers dans différentes instances, et elle garantit à tout usager du système de santé, des droits individuels en tant que patient.

Cette inscription dans la loi de droits nouveaux pour les patients nécessite d'être accompagnée au plus près de ceux-ci mais aussi des professionnels concernés. Aux côtés des guides pratiques sur les droits, des Etats Généraux, assises et colloques organisés par les associations, le dispositif téléphonique DROITS DES MALADES INFO ouvert en mars 2004 complète ces actions avec pour mission d'informer, conseiller, écouter, soutenir et orienter toute personne quelle que soit sa pathologie ou sa situation médicale

Droits des malades info

0 810 51 51 51

Parce que la maladie et/ou le handicap impliquent souvent des démarches d'ordre juridique et social complexes, DROITS DES MALADES INFO aide à mieux faire valoir ses droits :

- Comment accéder à son dossier médical ?
- Comment être indemnisé suite à un accident médical ?
- Comment agir face à un refus d'assurance ou face à un employeur ?
- Quelles prestations sociales solliciter ?

Mis en place de manière expérimentale l'an passé par SIDA INFO SERVICE, fort de l'expertise acquise sur SIDA INFO DROIT et du soutien des associations partenaires membres du CISS, DROITS DES MALADES INFO renforce ses équipes et élargit ses horaires pour répondre à la hausse constante des demandes, du lundi au vendredi de 14h à 20h.

Eurordis : nouvelle lettre d'information

Eurordis a diffusé en février le premier numéro de sa lettre électronique. Elle est destinée à informer des évolutions dans le domaine des maladies rares en Europe et de leur impact sur la vie des malades. Rappelons qu'Eurordis (European Organisation for Rare Diseases) a été créée en 1997 suivant le modèle nord-américain du NORD (National Organization for Rare Disorders). Elle a pour but de fédérer et coordonner les actions des différentes structures nationales au niveau européen.

[Cliquez ici pour vous abonner à la newsletter](#)

Site Web pxefrance.org : nouvelle rubrique

Fond d'œil, angiographie, doppler, des mots parfois générateurs d'angoisse qu'il convenait de dédramatiser. C'est chose faite grâce à une nouvelle rubrique sur notre site <http://www.pxefrance.org/examens.htm>

Les personnes diagnostiquées récemment, les plus jeunes ou les plus inquiets y trouveront des explications pour mieux comprendre et mieux appréhender les examens cliniques pratiqués pour dépister ou surveiller le PXE.

Emprunts bancaires et assurances pour les personnes présentant un risque de santé aggravé : des associations mènent l'enquête

Les personnes malades envisageant de passer par un emprunt bancaire pour réaliser des projets divers se heurtent souvent à de nombreuses difficultés : refus de prêts purs et simples souvent non motivés par les établissements de crédit, longs délais de traitement des dossiers, absence de réponse ou proposition de surprimes d'un niveau inacceptable. Malgré la signature de la convention Belorgey, qui élargit les conditions d'assurabilité des personnes présentant un risque de santé aggravé, la situation ne semble pas s'être améliorée de manière significative.

Afin d'évaluer les faits et d'améliorer les actions auprès des pouvoirs publics, un collectif d'association a décidé de mener une grande enquête sur l'emprunt bancaire et les difficultés de trouver un assureur. Vous pouvez apporter votre témoignage en complétant le [questionnaire](#) et en le renvoyant à l'adresse indiquée en référence par courrier ou par mail.

Vous aiderez ainsi les associations à obtenir la mise en place législative d'un fonds de garantie destiné à financer les surprimes souvent imposées par les assureurs lors d'emprunts bancaires.

De son côté, la secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées Marie-Anne Montchamp a annoncé la tenue prochaine de négociations entre les établissements bancaires, les compagnies d'assurances et les associations, afin d'améliorer les conditions d'accès aux crédits des personnes handicapées. Elle a déjà évoqué avec Daniel Bouton, président de la Fédération Bancaire Française, certaines mesures possibles pour améliorer l'accessibilité des services bancaires aux personnes handicapées : adaptation des distributeurs automatiques de billets, développement de sites internet, accès aux crédits. Des rencontres avec les représentants du secteur des assurances et du commerce de détail devraient suivre.

Communiqué de presse Ministère du Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées ; 1er février 2005

Source ORPHANEWS : <http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2005/050215.html#518>

Pour remplir le questionnaire :

En format PDF :

http://www.afm-france.org/objetsfichiers/fr/malades_familles/enquete_pret.pdf

En format Word :

http://www.afm-france.org/objetsfichiers/fr/malades_familles/questionnaire_pretbancaire.doc

Un serveur vocal concernant les problèmes d'assurance d'emprunt

Un serveur informant les candidats à un prêt bancaire de ce qu'il faut faire en cas de difficulté pour obtenir une assurance d'emprunt (assurance décès) est en service au

0 821 221 021

Il s'agit de préciser le cadre juridique de la convention Belorgey signée par les représentants du monde bancaire, des assurances et de certaines associations de malades. Son objet n'est pas de donner une réponse aux demandes faites par les candidats malheureux à l'emprunt, mais d'informer ces derniers sur la manière dont est traité le dossier d'une personne à risque de santé aggravé.

Témoignage

Nathalie à la Marche des maladies rares – 3 décembre 2004

PRIS SUR LE VIF

Quatorze heures quarante cinq...

Panique à bord.

Appareil photo oublié.

Tant pis, j'achète à la course un appareil jetable.

Vite, il est presque trois heures...

Néophyte, un peu stressée, j'accélère le pas pour ne pas arriver en retard au rendez-vous de LA MARCHÉ DE L'ALLIANCE DES MALADIES RARES.

Les images et les sensations me parviennent à l'état brut, au fur et à mesure de mes découvertes.

Devant les grilles un truck américain bleu turquoise est stationné.

Dans l'enceinte, quelques groupes de deux ou trois personnes attendent.

Echange de regards timides, douceur des sourires,

Nous sommes sur la même longueur d'ondes...

Une cafétéria est ouverte pour une pause café, boissons, gâteaux.

Impossible d'avaler quoi que ce soit.

Je cherche un point d'accueil, en vain. J'erre quelques minutes et découvre par hasard les panneaux mentionnant chacun une maladie recensée par l'Alliance.

Je cherche le Nôtre, et me l'approprié comme une bouée de sauvetage.

Maintenant, d'autres groupes se forment. Des personnes de tout âge nous rejoignent, atteintes différemment par toutes sortes de maladies que je lis sur les panneaux qui commencent à fleurir sur le goudron...

L'ambiance est calme, sereine.

Avec les arrivées successives, la cafétéria devient l'étape incontournable, tout comme la petite salle annexe où les maquilleuses s'affèrent dans la bonne humeur.

Alors que j'attends mon tour pour recevoir les couleurs du Téléthon, une jeune femme, Marta, notre consœur portugaise me tombe littéralement dessus, et en anglais s'il vous plaît... Vite, mes souvenirs de fac... aïe ! Ils datent de... 20 ans ! Plutôt très mal que bien, je speak un anglais approximatif, par contre, je la comprends très bien. Ouf !

Un immense sourire lui mange le visage, sa gentillesse et son enthousiasme me séduisent d'emblée.

Mais elle doit me quitter très vite, elle est juste venue me voir avant de prendre son avion de retour.

Fancy meet you Marta, and see you soon with pleasure, really.

L'arrivée d'amis, de membres des familles de malades apporte son lot de cris, d'embrassades des retrouvailles, de rires qui détendent complètement l'atmosphère. La fanfare s'en mêle et les clowns apportent leur fantaisie colorée.

Nous sommes maintenant deux mille personnes, qu'il faut gentiment discipliner, pour enclencher la Marche. Tous les panneaux et les ballons multicolores sont distribués.

Les bénévoles de la sécurité, les représentants de l'Alliance, nous encadrent avec une gentillesse et une patience qui me confondent.

Merci à toutes ces personnes qui nous ont conduits ou accompagnés tout le long du parcours.

Nous partons vers seize heures trente, le truck en tête toutes sirènes hurlantes.

Je m'intègre au hasard au cortège. Très vite, il s'étire et je ne perçois plus le roulement des tambours.

Je marche à côté d'une femme avec laquelle je lie connaissance. Nous resterons ensemble jusqu'à la fin de la Marche. L'ambiance est bon enfant, tout le monde papote avec ses voisins.

suite page suivante ...

A l'hôpital Necker, vers dix-neuf heures, nous faisons une halte friandises et boissons.
Richard Bohringer est là.
Je peste contre ce fichu appareil photo qui ne fonctionne pas comme je voudrais, ce qui déclenche une partie de fou rire avec ma compagne.
Dans les rues, le truck annonce avec fracas notre arrivée qui attire de plus en plus de monde sur les trottoirs, la notoriété de notre chef de file aidant...
Je brandis depuis le début mon panneau à en avoir mal aux bras, la grande Cause de cette marche est aussi la mienne.
Beaucoup de gens sont étonnés par la diversité et le nombre de nos panneaux... Ils nous sourient, nous saluent.
Tous les carrefours sont protégés par une police en rollers, bienveillante.
La présence amicale de Richard Bohringer renforce notre enthousiasme qui va croissant jusqu'au pont d'Iéna et ensuite jusqu'au plateau de télévision de France 2, où une délégation de 200 personnes est reçue en direct vers 21 heures 30.
J'observe tout ce qui m'entoure, sur le plateau.
Il est tout petit, avec des plates-formes en escalier. L'attention du public, derrière nous, silencieux, en grande souffrance, me fait mal. Il faut lui communiquer notre espoir.
La commisération n'a jamais fait avancer quoi que ce soit, au contraire, c'est limiter définitivement la personne à son état de malade. Les encouragements, l'espoir, le partage de la volonté de vivre, les moments de joie, lui seront utiles pour se battre.
Les animateurs en contrebass commencent l'interview de nos représentants, entourés par notre groupe porté, justement, par un espoir gigantesque.
Quelques minutes sur le plateau, et me voici, dehors, seule tout à coup, un peu étourdie.
Je suis rejointe par ma petite famille qui n'a pu faire la marche avec moi.
En me voyant, radieuse, ma fille s'exclame « Maman, ton maquillage est super, tu brilles !!! »
Mais non, ma Chérie, ce sont la joie et l'espoir qui rayonnent sur mon visage....

Fraternellement vôtre.

Nathalie.

PXE International

Membergram électronique

PXE International publie depuis déjà plusieurs années son Membergram, tiré à 5000 exemplaires 2 à 3 fois par an. Afin de réduire ses frais, l'organisation américaine nous propose désormais de lire la version électronique de ce journal.

Vous pouvez vous abonner par e-mail en écrivant le message suivant à Gwen Ho (gho@pxe.org) (il faut mettre "newsletter" dans l'objet de l'e-mail)

"I do want to receive the PXE Newsletter, MemberGram via (choisissez une option) :

- PDF
- Audio tape (pour les malvoyants)
- Print version by mail (version imprimée par courrier)"

Vous pouvez aussi consulter directement le MemberGram sur le site de PXE International <http://www.pxe.org/news/membergram.html>

Collecte de données

PXE International collecte les films numériques ou non des patients PXE ayant passé un IRM.

Si vous êtes en possession de tels films et souhaitez les envoyer à PXE International, envoyez un e-mail à Chris Vocke (cvocke@pxe.org).

Pour vous faire simplement répertorier par PXE International en tant que malade PXE, écrivez directement à Sharon Terry (sterry@pxe.org)



1, Place Abbé Renard
35170 Bruz
Tél. : 02 99 57 16 75
www.pxefrance.org
contact@pxefrance.org

Removille, le 1^{er} mars 2005

Confirmation de présence à l'Assemblée Générale PXE France 2005

L'Assemblée Générale de l'Association PXE France aura lieu le **samedi 25 juin 2005 de 10h00 à 12h00** (accueil à partir de 9h30) et sera suivie d'un après-midi d'information
au Foyer Gérard Gaschet
Zone Industrielle de la République
86000 Poitiers

L'ordre du jour est le suivant :

- Rapport moral
- Actualités de l'association, colloques et participations à venir
- Rapport financier : bilan 2004 et budget prévisionnel 2005
- Discussion d'un système de don en ligne sécurisé sur le site de l'association
- Vote de la cotisation 2006
- Points sur les dons 2004 et leur affectation
- Point sur les délégués régionaux
- Questions diverses.

Vous êtes invité(e) à participer à cette réunion. Vous avez jusqu'au vendredi 10 juin 2005 pour nous faire parvenir les questions que vous souhaitez voir figurer à l'ordre du jour.

En outre, pour nous aider à organiser ce week-end, merci de confirmer votre présence via le formulaire ci-dessous avant le 30 avril 2005.

**Cordialement,
Le secrétaire, Raymond Unger**

Confirmation de présence – Week-end des 25 et 26 juin 2005

Je, soussigné(e) : _____

confirme ma présence pour l'assemblée (nombre de personnes : _____)

confirme la présence de ___ personnes au déjeuner de samedi (15 euros par personne)

confirme la présence de ___ personnes au repas du samedi soir (repas libre au restaurant)

confirme la présence de ___ personnes à la journée du dimanche au Futuroscope

Fait à _____, le : ___ / ___ / _____

Signature :

A renvoyer **avant le 30 avril 2005** à PXE France, 1 place Abbé Renard, 35170 Bruz

Les dons doivent
nous être envoyés
à l'adresse suivante :

PXE France
c/o M. Jean-Claude Dutripon
15 rue Robert Debré
13380 Plan-de-Cuques

Merci !



ADHESION / DON 2005

Patient Ami Famille

Nom
Prénom
Adresse
Code Postal
Ville.....
Téléphone.....
Portable.....
E-mail

Oui, par mon adhésion de 25 € je soutiens l'action de l'association PXE France.

Je souhaite faire un don de€

Veillez adresser votre chèque à l'ordre de Pxe France. Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant de votre chèque (adhésion et/ou don).

Date :
Signature :

En application de la loi informatique et liberté du 06/01/1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant et pouvez vous opposer à l'utilisation de votre adresse par des tiers.



ADHESION / DON 2005

Patient Ami Famille

Nom.....
Prénom
Adresse
Code Postal.....
Ville.....
Téléphone.....
Portable.....
E-mail

Oui, par mon adhésion de 25 € je soutiens l'action de l'association PXE France.

Je souhaite faire un don de€

Veillez adresser votre chèque à l'ordre de Pxe France. Un reçu fiscal vous sera adressé pour le montant de votre chèque (adhésion et/ou don).

Date :
Signature :

En application de la loi informatique et liberté du 06/01/1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant et pouvez vous opposer à l'utilisation de votre adresse par des tiers.