



*Dans votre bulletin n°12 :  
Agenda  
Interview du Dr Martin et du Dr Chassaing  
Dossier Basse vision – 2  
Comptes-rendus de colloques  
Nouveautés sur le site Web  
Adhésion 2006*

## **4<sup>ème</sup> trimestre 2005**

Dans ce douzième numéro, place à la deuxième partie de notre dossier sur la basse vision et beaucoup d'autres infos pratiques. Et comme la fin de l'année approche, profitez de la dernière occasion de faire un don à l'association et par la même occasion, de réduire vos impôts ! Retrouvez les formulaires de dons en dernières pages. N'hésitez pas à les photocopier et à les distribuer dans vos dîners de famille ou pots d'entreprises. Merci de votre générosité et surtout, merci de nous rester fidèle !

**Bonnes fêtes de fin d'année à tous !**

### ***Nos coordonnées :***

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](mailto:contact@pxefrance.org)

[www.pxefrance.org](http://www.pxefrance.org)

## **Agenda**

### **Marche des Maladies Rares – Téléthon – 3 décembre 2005**

La Marche des Maladies rares aura lieu le dimanche 3 décembre. Le rassemblement est prévu à 15h à l'hôpital Broussais (96 bis rue Didot, Paris 14<sup>ème</sup>) : un goûter somptueux vous attendra avec boissons diverses, viennoiseries, friandises pour les enfants, maquillage et ballons sculptés...

Le parcours passera par les places d'Alésia et Denfert-Rochereau, les boulevards du Montparnasse et Pasteur, les avenues de Breteuil et de la Tour Maubourg, jusqu'au Grand Palais (Paris 8<sup>ème</sup>).

Une halte est prévue à la faculté de médecine de Necker, 156 rue de Vaugirard (à confirmer).

L'arrivée est prévue vers 21h15. Les marcheurs pourront se restaurer avec potage, sandwichs et boissons. Une délégation, dont PXE France fera partie, sera reçue sur le plateau du Téléthon.

Pour ceux qui ne peuvent effectuer le parcours en entier, un bus de la RATP sera à votre disposition pour vous permettre de souffler et de reprendre des forces. Pour connaître les manifestations près de chez vous, consultez [www.telethon.fr](http://www.telethon.fr) ou rendez-vous dans votre mairie.

# Assemblée générale 2006

Lyon, 6 mai 2006

Cette année, c'est vrai, nous nous y prenons tôt pour l'organisation de notre assemblée générale annuelle !

C'est que nous souhaitons vous compter encore plus nombreux cette année en vous permettant de vous organiser au plus tôt !

**La journée se déroulera de 9h00 à 17h00 à Lyon**, ville que nous espérons facile d'accès pour le plus grand nombre.

L'assemblée générale se tiendra le matin et sera suivie d'un après-midi d'informations médicales avec le Dr Ludovic Martin, responsable de la consultation pluridisciplinaire PXE du CHR d'Orléans, et d'autres médecins.

Nous serons en mesure de vous en dire plus dans le prochain bulletin.

Si toutefois vous avez d'ores et déjà la possibilité de nous confirmer votre présence pour le 6 mai, n'hésitez pas à le faire par le biais du formulaire ci-dessous. Merci !

---

## Confirmation de présence Assemblée générale PXE France 6 mai 2006

Je, soussigné(e) : \_\_\_\_\_

confirme ma présence pour l'assemblée générale PXE France 2006.

Je serai accompagné(e) de \_\_\_\_ personne(s).

Je souhaite que me soit proposé un hébergement :  OUI  NON

Fait à \_\_\_\_\_, le : \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Signature :

A renvoyer **avant le 15 décembre 2005** à PXE France, 1 place Abbé Renard, 35170 Bruz

## Interview du Dr Ludovic Martin et du Dr Nicolas Chassaing

Les docteurs Ludovic Martin, responsable de la consultation pluridisciplinaire PXE du CHR d'Orléans et Nicolas Chassaing, généticien au CHU de Toulouse, ont accepté de nous accorder une interview pour faire le point sur certaines informations nouvelles concernant le PXE. Nous les remercions chaleureusement pour leur disponibilité sans faille et leur sens de la transmission de la connaissance.

**PXE France : Un article intitulé "Les chélateurs de phosphate oraux dans le traitement du pseudoxanthome élastique<sup>1</sup>" est paru dans le numéro d'octobre du "Journal of the American Academy of Dermatology". Que faut-il en penser et, tout d'abord, que sont les chélateurs de phosphate ?**

**Dr Martin :** Cet article a été rédigé par l'équipe du Pr Lebwohl de New York, une équipe qui connaît bien le PXE. Ces auteurs ont décrit il y a quelques années une patiente avec une insuffisance rénale qui a développé une forme acquise (c'est à dire non héréditaire) de PXE. Lorsque cette patiente a été dialysée, les lésions cutanées de PXE ont régressé. Les auteurs avaient alors fait l'hypothèse que l'amélioration du PXE était due à la correction des anomalies des ions calcium et phosphate dans le sang de la patiente. Ils ont donc essayé d'utiliser un chélateur de phosphate chez 6 patients PXE. L'article du JAAD décrit un bénéfice en terme de lésions cutanées chez 3 des 6 patients. Les chélateurs de phosphate sont utilisés chez les insuffisants rénaux sous forme de gel ou de sirop pour limiter l'absorption intestinale de cet ion.

Il ne s'agit pas pour nous de minimiser ce premier article décrivant un traitement étiologique possible du PXE, mais force est de reconnaître que la démonstration est insuffisante pour adopter d'emblée cette prescription.

D'une part, il n'y a pas d'anomalies des ions calcium et phosphate dans l'immense majorité des cas de PXE, et donc le "rationnel" de l'étude est un peu curieux.

Pour autant certains patients sont améliorés... Il faut donc d'autre part discuter les limites de l'étude : le nombre de cas est faible, l'amélioration n'a été vraiment importante que dans deux cas, le traitement a été modifié au cours de l'étude, il n'y a pas de patients contrôles traités par placebo qui permettraient d'assurer que c'est bien le chélateur de phosphate qui est responsable de l'amélioration

En conclusion: une étude contrôlée comprenant plus de patients est nécessaire !

**Les recherches se précisent-elles sur la fonction de la protéine ABCC6 ? Quel est le bilan des 4 dernières années ?**

**Dr Chassaing :** Depuis la découverte de mutations ("fautes d'orthographe" dans l'ADN composant le gène) du gène ABCC6 comme cause du PXE, on connaissait la fonction de transporteur transmembranaire (de l'intérieur des cellules vers le sang) de la protéine ABCC6, sans que l'on ne sache exactement quels étaient les éléments transportés par cette protéine. Une autre question qui a découlé de la découverte du gène ABCC6 comme impliqué dans le PXE était de savoir comment la perte de fonction d'un transporteur transmembranaire exprimé

---

<sup>1</sup> Oral phosphate binders in the treatment of pseudoxanthoma elasticum, J Am Acad Dermatol. 2005 Oct;53(4):610-5

essentiellement au niveau du foie et des reins pouvait entraîner des symptômes aux niveaux oculaire, cutané et cardiovasculaire.

Les recherches menées depuis la découverte du gène n'ont pas à l'heure actuelle permis d'identifier les molécules transportées par la protéine ABCC6. Cependant, la génération de modèles de souris atteints de PXE par inactivation du gène ABCC6 de la souris pourra probablement permettre des avancées sur cette question. En ce qui concerne la différence entre les tissus exprimant ABCC6 (le foie et les reins donc), et les tissus atteints, elle a conduit à émettre l'hypothèse que le PXE était une maladie métabolique, liée à la présence par excès ou par défaut d'une molécule dans le sang. L'hypothèse première d'une anomalie locale des tissus élastiques paraît maintenant moins probable.

**Pouvez-vous enfin expliquer votre point de vue sur la relation entre génotype et phénotype et ses conséquences sur la prise en charge médicale au quotidien ?**

**Dr Chassaing :** La recherche de mutation dans le gène ABCC6 est longue et fastidieuse (ce qui explique les délais de rendu de résultat variant de 6 à 12 mois environ). L'étude systématique chez les patients atteints de PXE, réalisé par notre groupe, ainsi que d'autres groupes, ont permis de répondre à des questions essentielles. La première d'entre elles est liée au mode de transmission du PXE, qui est maintenant reconnu pour être très probablement exclusivement autosomique récessif (la présence de deux gènes anormaux, l'un venant du père, l'autre venant de la mère, est indispensable pour que la maladie s'exprime). Le risque pour la descendance des patients atteints d'être atteints de PXE est donc faible en l'absence de consanguinité.

Ensuite, il a pu être montré qu'il n'existait pas de corrélation entre le type de mutation et sa localisation sur le gène, avec la sévérité de l'atteinte clinique. Le diagnostic du PXE est clinique et histologique (sur la biopsie cutanée), et la recherche de mutation du gène du PXE ne fait que confirmer le diagnostic. Environ 80 % des mutations sont identifiées, et l'absence de mutations retrouvées chez un patient ne permet pas d'éliminer le diagnostic de PXE. La recherche de mutations dans le gène ABCC6 chez les patients atteints de PXE confirmé cliniquement et histologiquement a donc peu d'intérêt en pratique, puisqu'elle ne permet pas d'exclure le diagnostic en l'absence de mutation identifiée, ni d'apporter d'éléments sur l'évolution de la maladie pour les patients quand les mutations sont identifiées. Cette étude du gène doit donc se limiter maintenant aux patients pour lesquels il existe des difficultés diagnostiques, les résultats pouvant être un argument supplémentaire pour ou contre le diagnostic évoqué. Le temps (et l'argent) libérés par l'abandon de cette étude moléculaire systématique des patients PXE permettra de mettre en oeuvre de nouveaux projets dans le but d'avancer dans la compréhension de la maladie.

**Pour ces recherches à venir, quel pourra être le rôle de l'association PXE France. Comment pouvons-nous vous aider ?**

**Dr Martin :** Nos besoins sont toujours les mêmes: de l'argent, des malades à recruter pour augmenter notre " file active " et avoir une idée toujours plus précise de la diversité clinique et biologique du PXE, de la bonne volonté des patients pour donner du sérum des échantillons cutanés, etc. Globalement ces besoins sont bien assurés par les membres de PXE France que nous remercions vivement pour leur implication !

## **Dossier spécial Basse Vision - 2**

Nous abordons dans la deuxième partie de notre dossier consacré à la basse vision la question de l'appareillage et de son financement.

Les aides à la basse vision sont de trois ordres :

- Des aides optiques grossissantes (voir ci-dessous).
- Des entraînements pour utiliser au mieux les capacités visuelles restantes et les aides optiques préconisées.
- Des conseils sur l'environnement et l'ergonomie des tâches habituelles, dans les situations quotidiennes de l'individu atteint de vision sous-normale, comme la distance de lecture et l'éclairage, les déplacements.

### **Les appareillages**

Il existe plusieurs types d'appareil adaptés à des usages différents : systèmes télescopiques, loupes de lecture éclairantes, téléagrandisseurs, synthétiseurs vocaux, etc.

**Handicat** est une base de données sur les aides techniques. Cette source d'information nationale et neutre a pour but de permettre de déterminer le matériel qui convient, son coût et son fabricant par des fiches-produits détaillées.  
<http://www.handicat.com>

Si vous n'avez pas d'accès à Internet, appelez directement la FENCICAT ou le CICAT le plus proche de chez vous (voir ci-dessous le paragraphe **Les aides pour choisir son appareil**)

Vous pouvez aussi bien sûr en première approche vous renseigner auprès de votre opticien. Certains connaissent mieux la basse vision que d'autres et il ne semble pas exister de label de qualité.

### **Quelques fabricants et distributeurs de matériel :**

ETeX France  
9-11 avenue Ledru Rollin  
75012 Paris  
Tél. : 01 55 78 25 00  
E-mail : [info@ETeXFrance.fr](mailto:info@ETeXFrance.fr)  
<http://www.etexfrance.fr/>

BAUM FRANCE  
Z.A. de Courtaboeuf Immeuble Ontario  
3 avenue du Québec  
91951 Les Ulis cedex  
Tél : 01.69.82.95.95  
E-mail : [baum@wanadoo.fr](mailto:baum@wanadoo.fr)  
<http://www.baum.fr/>

CECIAA : Cabinet d'Études, Conseils, Informations, Aide et Assistance aux personnes handicapées

59, rue de la Condamine

75017 Paris

Tel : 01 44 69 89 89

E-mail : [cecjaa@cecjaa.com](mailto:cecjaa@cecjaa.com)

<http://www.cecjaa.com/>

CIMIS

53 rue Georges Courteline

69100 Villeurbanne

Tél : 04.72.69.70.80

E-mail : [cimbert@cimis.fr](mailto:cimbert@cimis.fr)

<http://www.cimis.fr/>

### **Les aides pour choisir son appareil**

Quelques organisations bien représentées sur tout le territoire national sont susceptibles de vous guider dans votre recherche d'un appareil adapté à votre handicap. Elles peuvent vous proposer des démonstrations ou vous aiguiller vers des revendeurs près de chez vous.

#### **Centres d'information et de conseil sur les aides techniques (CICAT)**

La liste des CICAT est très longue, c'est pourquoi nous ne pouvons pas la reproduire ici. Pour l'obtenir, consulter la page

<http://www.hacavie.com/fencicat/liste.htm> ou contactez l'association. Merci !

Vous pouvez également téléphoner à la FENCICAT (Fédération Nationale des Centres d'information et de conseil sur les aides techniques) au 03 87 69 99 80

**Association Valentin Haüy**, spécialisée dans les services aux déficients visuels

Téléphone : 01 44 49 27 27

E-mail : [social@avh.asso.fr](mailto:social@avh.asso.fr)

<http://www.avh.asso.fr>

**Association pour les personnes aveugles ou malvoyantes (APAM)**

Téléphone : 01 40 44 88 00

E-mail : [apam.contact@apam-paris.asso.fr](mailto:apam.contact@apam-paris.asso.fr)

<http://membres.lycos.fr/pierreg/APAM.html>

**Fédération des aveugles et handicapés visuels de France (FAF)**

Cette organisme propose notamment l'aide d'un assistante sociale, Nathalie Ribeiro, qui saura vous orienter auprès des meilleurs interlocuteurs.

Téléphone : 01 44 42 91 91

E-mail : [faf@faf.asso.fr](mailto:faf@faf.asso.fr)

<http://www.faf.asso.fr>

## Les financements

Pour acquérir un matériel, des aides financières peuvent vous être octroyées. Outre les organismes présentés ci-dessus, deux possibilités pour s'y retrouver parmi les aides :

### → S'adresser à un site pour la vie autonome (SVA) :

Afin de mobiliser les différents dispositifs existants au service du projet de vie de la personne handicapée, les pouvoirs publics mettent en place, de manière pragmatique et progressive, des "Sites pour la vie autonome" (SVA). Dans chaque département, sera institué un lieu unique de traitement des demandes, notamment en aides techniques des personnes handicapées.

Les SVA ont pour objectifs faciliter l'accès aux solutions de compensation et éviter les obstacles susceptibles d'être rencontrés en matière de prise en charge financière et de complexité administrative et technique des dispositifs existants. L'action menée par les pouvoirs publics vise à mettre en place un dispositif coordonné. Il doit être fondé sur une évaluation individuelle des besoins de la personne handicapée, et facilité par un dossier unique de financement élaboré par les différents financeurs.

La liste des SVA est très longue, c'est pourquoi nous ne pouvons pas la reproduire ici. Pour l'obtenir, consulter la page [http://www.handicap.gouv.fr/dossiers/aidesvieauto/aidesvieauto\\_sva13.htm](http://www.handicap.gouv.fr/dossiers/aidesvieauto/aidesvieauto_sva13.htm) ou contactez l'association. Merci !

Attention, dans certains départements, le passage par un "site pour la vie autonome" semble être devenu obligatoire. En outre, les aides techniques ne doivent pas avoir été acquises avant le contact avec le SVA !

### → S'adresser directement à un des organismes suivants :

- Votre Conseil Général, sous conditions de ressources
- Les différents régimes de protection sociale (CPAM, etc.), sous conditions de ressources. L'aide est versée sous forme de prestations extra-légales
- Vos mutuelles
- Vos caisses de retraite
- L'Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat (ANAH) sous conditions de ressources
- L'Association pour le Logement des Grands Infirmes (ALGI) le plus souvent sous forme de prêt à 1 %. Les frais de dossiers sont de 76€ quelle que soit la décision finale. De plus viennent s'ajouter des frais d'étude.
- L'AGEFIPH. (Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées) peut être saisie dans le cadre de l'insertion professionnelle ou du maintien dans l'emploi.

### Une bonne nouvelle tout de même !

La loi du 11 février 2005 sur la citoyenneté des personnes handicapées, dont les décrets devraient prochainement être publiés, prévoient la prise en charge des aides visuelles. C'est en tous cas ce qu'a annoncé le Dr Claude Chambet, présidente de l'association pour les personnes aveugles ou malvoyantes (APAM) lors du colloque de la Fondation Groupama du 25 octobre.

## **Témoignage : "Pouvoir lire et écrire, c'est magique !"**

Lors de l'assemblée générale du 25 juin à Poitiers, Mme Denise Liberge avait parlé de son projet d'acheter un téléagrandisseur Aladdin (voir la photo ci-dessous).

Pour information la gamme Aladdin (fabricant : Telesensory France) comporte plusieurs modèles qui affichent une image agrandie tirée des livres, magazines et manuscrits sur un écran en temps réel.

En fait, les démarches de Denise avaient débuté en fin d'année 2004. Elle nous a raconté dans une lettre son parcours semé d'embûches :

En décembre 2004, Denise fait une demande de financement au Dispositif de vie autonome (DIVA) et une demande de prise en charge à la Sécurité sociale à hauteur de 762,25 euros. Cette dernière a été accordée le 24 décembre.

Mais attention, précise Denise, cette prise en charge est supprimée depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2005 !

Après 6 mois de montage de dossier et d'enquête au centre de basse vision d'Angers, le DIVA confirme une aide de 2310 euros.

Les assurances complémentaires complètent ces financements à hauteur de 228 euros.

Finalement, l'appareil, d'un coût initial de 3850 euros, revient à 550 euros à Denise. Un prix non négligeable mais qui en vaut la peine, comme le montre la conclusion de Denise après ce parcours du combattant : "Pouvoir lire et écrire, c'est magique ! Cet appareil est un auxiliaire de vie incontournable."

Si vous aussi, vous souhaitez témoigner de vos expériences ou difficultés liées au PXE, ces pages sont les vôtres. Ecrivez-nous à PXE France, 1 Place Abbé Renard 35170 BRUZ ou à [contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)

## **Les opérateurs de téléphonie mobile au service des déficients visuels**

En partenariat avec Handicap Zéro, Orange, SFR et Bouygues Télécom offrent gratuitement aux malvoyants un logiciel facilitant l'usage du téléphone portable. Celui-ci énonce les menus et les SMS reçus sur les mobiles compatibles mais également le numéro composé, le niveau de chargement de la batterie, la couverture du réseau, l'identification de l'appelant, etc.

Pour plus d'informations, vous devrez vous rendre dans les boutiques opérateurs près de chez vous ou appeler votre service client.

France Télécom propose également de vous adresser vos factures en larges caractères.

Pour bénéficier de cette offre gratuite, le client doit en faire la demande à son agence France Télécom ou par appel au 10.14 (appel gratuit de chez lui).

Il lui sera demandé de présenter sa carte d'invalidité ou un justificatif médical justifiant la forte diminution de son acuité visuelle.

Service également disponible chez Télés2 (0.800.39.39.51) et Cegetel (0.805.80.77.77).



## Basse vision et permis de conduire

En France, aucun dépistage de masse des troubles de la vue des conducteurs n'est organisé.

Nous vous indiquons ci-dessous l'aptitude visuelle demandée pour l'obtention du permis de conduire (arrêté du 7 mai 1997, journal officiel du 29 mai 1997), d'après le site <http://www.snof.org>)

### Acuité visuelle en vision de loin

Véhicules légers (permis A, B, E(B))	Incompatibilité si l'acuité est inférieure à 5/10 à l'épreuve d'acuité binoculaire en utilisant les deux yeux ensemble. Si un des deux yeux a une acuité visuelle nulle ou inférieure à 1/10, il y a incompatibilité si l'autre œil a une acuité visuelle inférieure à 6/10. Compatibilité temporaire dont la durée sera appréciée au cas par cas si l'acuité visuelle est limitée par rapport aux normes ci-dessus.
Véhicules lourds (permis C, D, E(C), E(D))	Incompatibilité si l'acuité visuelle est inférieure à 8/10 pour l'œil le meilleur et à 5/10 pour l'œil le moins bon. Si les valeurs de 8/10 et 5/10 sont atteintes par correction optique, il faut que l'acuité non corrigée de chaque œil atteigne 1/20, ou que la correction optique soit obtenue à l'aide de verres correcteurs d'une puissance ne dépassant pas + ou - 8 dioptries, ou à l'aide de lentilles cornéennes (vision non corrigée égale à 1/20. La correction doit être bien tolérée.

Pour les deux groupes, les acuités sont mesurées avec correction optique si elle existe déjà. Le certificat du médecin devra préciser l'obligation de correction optique.

En cas de perte de vision d'un œil (- de 1/10), délai d'au moins 6 mois avant de délivrer ou renouveler le permis et obligation de rétroviseurs bilatéraux. Avis du spécialiste si nécessaire.

Pour les deux groupes, avis spécialisé après toute intervention chirurgicale modifiant la réfraction oculaire.

### Champ visuel

Véhicules légers (permis A, B, E(B))	Incompatibilité si le champ visuel binoculaire horizontal est inférieur à 120°. Incompatibilité de toute atteinte du champ visuel du bon œil si l'acuité d'un des deux yeux est nulle ou inférieure à 1/10.
Véhicules lourds (permis C, D, E(C), E(D))	Incompatibilité de toute altération pathologique du champ visuel binoculaire.

Avis du spécialiste en cas d'altération du champ visuel

En France il est absolument interdit à un médecin de signaler à la préfecture tout patient inapte à la conduite automobile à cause du secret médical !

## Comptes-rendus de colloques

### **3<sup>ème</sup> forum Lilly des associations de patients**

28 septembre 2005

Maison des Arts et Métiers, Paris

Ce forum a été l'occasion de reparler du rôle actif primordial que jouent dorénavant les associations de patients dans le système de santé.

Plus de 50 associations de patients, représentées par près de 150 bénévoles, ont participé à cette manifestation destinée à clarifier leur nouveau rôle et à faciliter leurs actions au quotidien auprès des décideurs.

A retenir : la loi du 4 mars 2002 relative à la participation des usagers au fonctionnement du système de santé évoquait la possibilité d'un agrément pour les associations jouant un rôle actif. Le décret de cette loi, qu'il nous reste à décrypter, a paru le 31 mars 2005 (disponible ici : [http://www.lilly.fr/docs/institut/decret\\_association.pdf](http://www.lilly.fr/docs/institut/decret_association.pdf) et sur demande à l'association). Il fixe le cadre légal dans lequel les associations pourront désormais représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

### **Les maladies génétiques rares de l'œil : les dernières recherches, un espoir pour les malades ?**

25 octobre 2005

Colloque de la Fondation Groupama pour la Santé, Paris

Ce colloque organisé par la Fondation Groupama pour la Santé a été présidé par le Professeur Jean-Louis Dufier, Professeur à l'Université Paris V, Chef du service d'ophtalmologie à l'hôpital Necker-Enfants Malades.

Les interventions scientifiques ont porté sur les maladies héréditaires et dégénératives de la rétine (glaucome, amaurose de Leber, etc.).

La table ronde de l'après-midi a abordé les différentes formes de malvoyance et leur traduction dans la vie quotidienne.

Pendant le temps du déjeuner, à l'occasion du lancement de la "Charte accessibilité Internet Groupama" et en partenariat avec les associations Retina France, BrailleNet et la Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France (FAF), des ateliers de démonstration ont présenté des outils d'aide à la consultation de sites Internet par des déficients visuels.

J'ai à cette occasion pu faire tester notre propre site qui est apparu relativement accessible aux malvoyants. Mais il reste sûrement des choses à améliorer. N'hésitez pas à contacter l'association pour nous faire part de vos remarques si vous rencontrez des difficultés pour consulter nos pages Web.

Les actes du colloque pourront être consultés en novembre sur le site de la Fondation Groupama pour la santé : [www.fondation-groupama.com](http://www.fondation-groupama.com)

## Loto à Redon

L'association "Etapas de l'espoir" de Allaire (à côté de Redon) a organisé un loto pour notre association. La somme de 2000 euros nous a été remise, à condition qu'une partie de l'argent soit utilisée pour améliorer la vie d'un malade et l'autre partie pour la recherche.

Nous remercions de tout cœur cette association et ferons bon usage de leur don.

Il a été décidé en conseil d'administration qu'une aide de 500 euros serait prélevée sur ces 2000 euros et octroyée à une de nos membres pour l'achat d'une baignoire avec une porte, adaptée à son handicap lié au pseudoxanthome élastique.

L'installation de ce matériel étant estimée à 10 000 euros, PXE France a d'autre part déposé une demande de Bourse Action Malade (voir notre bulletin précédent) auprès de la Fédération des Maladies Orphelines qui, nous l'espérons, pourra compléter ce montant.

## Nouveautés sur le site Web

### Un lexique enrichi

Depuis la rentrée, le lexique des termes scientifiques et médicaux souvent utilisés s'est enrichi de quelques nouveaux mots comme "drusens" ou "modèle murin". Si d'autres termes vous posent question, écrivez-nous, votre interrogation est sûrement celle de beaucoup d'autres personnes et nous ferons le nécessaire pour y répondre.

## Un forum de discussion

De nombreuses personnes ressentent le besoin de discuter de leurs difficultés et de leurs expériences avec d'autres malades ou d'autres parents ou proches de malades. Un forum de discussion se prête particulièrement bien à cela. C'est pourquoi PXE France a ouvert un espace sur le site de la Fédération des Maladies Orphelines, à cette adresse :

[http://www.maladies-orphelines.fr/forum/forum\\_posts.asp?TID=190&PN=2](http://www.maladies-orphelines.fr/forum/forum_posts.asp?TID=190&PN=2)

Attention : la consultation des messages est libre, mais pour participer au forum, vous devrez d'abord vous inscrire.

**Le forum est à votre disposition pour vous exprimer. Faites-le s'il-vous-plaît en respectant les règles de convivialité et de discrétion qui s'imposent.**

Si vous ne disposez pas d'un accès Internet, écrivez à l'association qui retransmettra à votre délégué régional afin qu'il vous mette en contact avec d'autres personnes. Vous pouvez également nous demander de passer une annonce dans ces pages.

### Mise à jour des coordonnées

**Pensez s'il-vous-plaît à nous envoyer vos coordonnées (adresse, téléphone et surtout e-mail). Nous en avons besoin pour vous envoyer dans de bonnes conditions nos bulletins, reçus de dons, convocations aux assemblées générales, etc.  
Merci !**

## DONS 2005

### DERNIERE MINUTE !!

Il vous reste très peu de temps pour nous adresser vos dons pour l'année 2005.

Vous recevrez un reçu fiscal permettant de déduire de vos impôts 66% de votre don (dans la limite de 20% de votre revenu imposable).

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 !



DON 2005

Patient     Ami     Famille

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

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.**

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.



DON 2005

Patient     Ami     Famille

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

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.**

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 / DONNS 2006

Les dons et adhésions  
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 2006

Patient    Ami    Famille

Nom .....  
Prénom .....  
Adresse .....  
Code Postal .....  
Ville.....  
Tél .....  
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 2006

Patient    Ami    Famille

Nom.....  
Prénom .....  
Adresse .....  
Code Postal.....  
Ville.....  
Tél .....  
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.