



*Dans votre bulletin n°13 :
Événements à ne pas manquer
Assemblée générale 2006
Dossier Basse vision – 3 : Témoignage
News
Adhésion 2006*

1^{er} trimestre 2006

Vous le savez, notre assemblée générale se tiendra cette année à Lyon.

Bien que prévue depuis longtemps, nous en sommes à l'heure où nous écrivons ces pages à moins de vingt inscriptions. C'est trop peu !

Surtout ne manquez pas cette occasion de nous retrouver et de poser des questions aux médecins qui seront présents !

Notre présence est indispensable pour leur montrer que nous les soutenons et que nous nous intéressons à leur travail. Nous attendons d'ailleurs vos questions à poser au Dr Martin. Il pourra ainsi préparer ses interventions pour répondre au plus près de vos préoccupations.

Merci et à bientôt !

Karine Unger

Assemblée générale PXE France – Lyon – 6 mai 2006

Rendez-vous en page 2 pour en savoir plus et confirmer votre venue.

Vente aux enchères – Rennes – 9 avril 2006

Une vente aux enchères de plus de 120 tableaux, sculptures et autres objets s'est déroulée le 9 avril à Rennes au profit de la Fédération des Maladies Orphelines, grâce au soutien du Rotary Club.

Karine Unger a été conviée à y participer et à y présenter notre association. Cette vente a rapporté plus de 36000 €. Dans le cadre de notre adhésion à la FMO, 15% des sommes récoltées seront reversées à PXE France. Un début de coopération avec le Rotary Club que nous espérons suivi de beaucoup d'autres !

Assemblée nationale – Paris – 11 mai 2006 au matin

Colloque sur les maladies rares

Assemblée générale Eurordis – Berlin – 5 et 6 mai 2006

La labellisation des centres de références constituera le thème de l'Assemblée générale 2006 d'Eurordis. Une session plénière et des ateliers pratiques d'une journée contribueront au partage des expériences, des rapports récents et des perspectives politiques sur le thème des maladies rares. A la suite se tiendra une conférence sur les maladies rares.

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

www.pxefrance.org

Assemblée générale – Lyon – 6 mai 2006

La journée se déroulera de 10h00 à 17h00 à Lyon, dans les locaux du Centre National de Formation à l'Enseignement Technique Privé, situé sur la colline de Fourvière.

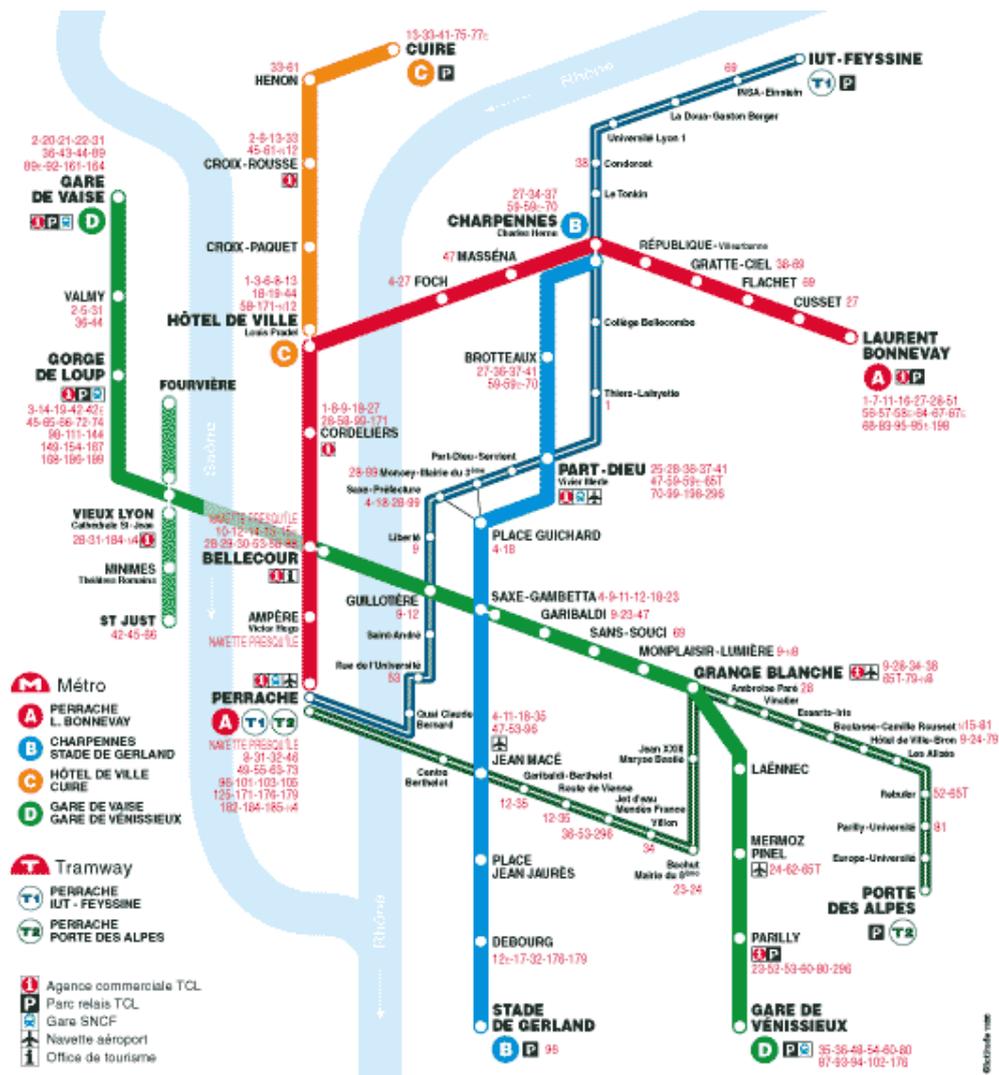
L'assemblée générale se tiendra le matin et sera suivie d'un après-midi d'informations médicales avec le Dr Ludovic Martin, responsable de la consultation pluridisciplinaire PXE du CHR d'Orléans, et d'autres médecins.

Participation : 10 euros (règlement à envoyer impérativement à l'inscription)

Lieu de rendez-vous : CNFETP, 9 montée Nicolas de Lange, 69005 LYON

Si vous arrivez à la gare de Perrache : Métro ligne A, direction "L. Bonnevay", descendre station "Bellecour", puis Métro ligne D, direction "Gare de Vaise", descendre station "Vieux Lyon St Jean", puis Funiculaire "Fourvière" (station unique).

Si vous arrivez à la gare de la Part-Dieu : Métro ligne B, direction "Stade de Gerland", descendre station "Saxe-Gambetta", puis Métro ligne D, direction "Gare de Vaise", descendre station "Vieux Lyon St Jean", puis Funiculaire "Fourvière" (station unique)



Pour faciliter l'organisation de cette journée, merci de nous confirmer votre présence par le biais du formulaire ci-dessous.
A bientôt !

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

Je souhaite poser la (les) question(s) suivante(s) au Dr Martin (par courrier ou via contact@pxefrance.org) :

Fait à _____, le : ___ / ___ / _____

Signature :

A renvoyer **avant le 15 avril 2006** à
PXE France, Yanne Louys-Elizon, 15 rue Sommeiller 74000 ANNECY
accompagné de votre règlement de 10 euros par chèque
à l'ordre de PXE France - Merci !

Dossier spécial

Basse Vision – 3

Témoignage

Voici la dernière partie de notre dossier consacré aux problèmes ophtalmologiques causés par le PXE.

Pour finir sur une note moins technique et plus humaine, nous avons choisi de vous proposer le témoignage d'une malade, Aude, qui a été confrontée à un problème ophtalmologique qui a nécessité une intervention urgente.

Aude, peux-tu te présenter et expliquer quand et comment ton PXE a été diagnostiqué ?

C'est avec l'espoir que mon expérience profite à tous nos adhérents patients et parents de patients, que je vous raconte mon parcours PXE.

Je suis âgée de 37 ans et maman de 2 garçons et ma petite famille vit à Annecy. J'ai été diagnostiquée avec un PXE dès l'âge de 5 ans, les vacances au bord de la mer rendant plus visibles des marques au cou et à l'abdomen. Intriguée par les réponses évasives du pédiatre consulté à ce sujet, ma mère me dirigea vers un CHU de province. Le diagnostic posé alors fut très vite confirmé par une biopsie et la présence de stries angioïdes, peu dangereuses à l'œil gauche mais plus préoccupantes au droit en cas d'évolution car passant très près de la macula. Dès lors, on me conseilla de ne pas pratiquer de sports violents afin d'éviter les chocs à la tête qui pourraient avoir une incidence sur les stries. J'ai donc abandonné rapidement le tennis faute d'être douée et évitant ainsi l'exposition aux projectiles, pour pratiquer l'équitation, certes guère plus calme ni moins dangereuse mais en portant un casque de cross au lieu d'une bombe traditionnelle.

Evidemment comme la grande majorité d'entre nous, j'étais incapable de faire un tour de stade en courant, me valant quelques séances de supplice lors des footings d'hiver pendant les cours de sport au collège et au lycée. Ce n'est que bien des années plus tard que j'ai compris pourquoi j'étais toujours la dernière à la course d'endurance. Par contre, j'ai développé de bonnes capacités à la natation, encore aujourd'hui mon sport de prédilection. Je vous en reparlerai plus avant...

Comment as-tu vécu avec ton PXE jusqu'à ton problème aux yeux ?

J'ai vécu une enfance tout à fait normale, faisant abstraction des questions et regards soutenus de mes camarades sur ma peau. Mes stries étaient suivies par un ophtalmo de l'Hôpital St Antoine (Paris) avec une angiographie tous les 4 ou 5 ans environ, ne montrant strictement aucune évolution depuis le premier examen de ma petite enfance.

L'évolution cutanée a par contre été lente mais toujours réelle, même encore aujourd'hui. Comme je le dis souvent, j'ai fait maintenant le chemin le plus difficile au regard de l'esthétique. En vieillissant, les atteintes dermatologiques se remarquent moins puisqu'elles s'homogénéisent avec le reste... et je suis devenue une collectionneuse invétérée de foulards !

Ne souffrant de rien de particulier, mon parcours médical est assez chaotique. Je suis amenée à chaque déménagement avec mon dossier sous le bras à ré expliquer ce qu'est le PXE à un nouveau généraliste, dermato, ophtalmo, éventuellement cardiologue... Globalement, l'accueil médical est toujours borné d'une grande absence de connaissances sur la maladie, souvent marqué par un désintérêt, parfois éclairé par un souhait de mieux connaître (souhait peu réalisé somme toute) mais aussi dans certains cas par la volonté obstinée de certains médecins à vouloir ignorer la maladie et sa potentielle évolution. Combien de fois n'ai-je dû insister sur les risques pour être prise en charge notamment en ophtalmo !

Je ne raconterai pas ici les dérapages (gaffes) verbaux que j'ai pu entendre qui m'ont scandalisée mais fort heureusement jamais atteinte psychologiquement, à propos de l'esthétique ou du conseil génétique souvent complètement erroné...

Au moment de mes deux grossesses (j'avais alors 28 et 30 ans), j'ai été accompagnée par mon gynéco qui, ne connaissant rien au PXE, a utilisé son bon sens de médecin, a procédé par analogie avec d'autres maladies qu'il avait pu rencontrer et m'a pratiqué un cerclage du col afin d'éviter tout risque d'ouverture prématurée. Nous n'avons jamais su si ces cerclages préventifs avaient été réellement utiles. En tout cas, j'ai eu tout à fait normalement deux garçons qui ont aujourd'hui 9 et 7 ans. Cette pratique du cerclage n'est d'ailleurs pas du tout relevée dans les études sur les grossesses PXE qui ont pu être menées.

Comment est survenu ton problème ophtalmologique et comment a-t-il été traité ?

J'ai donc vécu parfaitement avec cette maladie jusqu'à mes 34 ans avec une excellente vision. C'est déjà pas mal, me direz-vous. C'est alors qu'il y a trois ans (mars 2003), j'ai constaté en travaillant sur ordinateur que les lignes de mes tableaux commençaient subrepticement à onduler, évènement vite confirmé par un test de la grille d'Amsler et s'aggravant en quatre jours. Panique à bord pour trouver un ophtalmo qui accepte de me faire une angiographie en urgence (vacances scolaires, pas de disponibilité, incompréhension face à l'urgence...). Quand je dis "panique à bord", ce n'est pas un vain mot. Il faut dans ce cas être très au courant des risques et faire très vite. Nous savons tous quels sont les délais pour avoir un rendez-vous chez un ophtalmo. **Il faut donc être parfaitement en phase avec son ophtalmo habituel pour une prise en charge immédiate.**

A force de persévérance et grâce à la gentillesse d'une secrétaire de clinique, j'obtins cette angiographie (mais perdis tout de même huit jours pour trouver un créneau d'angiographie). L'ophtalmo l'ayant pratiquée me confirma qu'un néo-vaisseau était apparu sur une strie à l'œil droit et m'orienta très rapidement vers une spécialiste en DMLA(1) à Lyon. Celle-ci, en concertation avec plusieurs avis (Créteil, Orléans) et compte tenu de mon âge, de mon excellente acuité visuelle et de l'urgence à traiter ce néo-vaisseau très proche de la macula mais encore à une distance opérable, m'envoya à Nantes pour une opération en urgence. L'ablation des néo-vaisseaux sous rétinien consiste à enlever le néo-vaisseau après une vitrectomie (on retire le corps vitré pour atteindre la rétine) puis on injecte du gaz dans l'œil pour fermer le petit trou fait dans la rétine. Ce gaz se résorbe en huit jours après l'intervention en conservant la tête penchée en avant (très strictement pendant 48 heures).

En effet, dix jours après cette consultation (mais tout de même quatre semaines après les premiers symptômes) j'étais opérée avec succès. Si j'avais eu au début de cette histoire le contact avec l'ophtalmo de Lyon, nous aurions gagné deux semaines qui peuvent être totalement décisives dans le pronostic tellement l'évolution peut parfois être rapide.

Comment l'opération et l'"après-opération" ont-elles été vécues et prises en charge ?

Après une hospitalisation de deux jours et avoir retraversé la France dans l'autre sens, les suites opératoires m'ont empêchée de travailler pendant trois semaines puis après plusieurs mois mon acuité est revenue à la normale (sans rééducation). Je garde une forte sensibilité aux éclairages artificiels depuis cette opération et un scotome (petite zone aveugle du champ visuel) reste présent mais peu gênant puisque parfaitement compensé par l'œil gauche.

Depuis lors, je porte des lunettes aux verres filtrants teintés en dégradé sans correction pour me protéger des éclairages artificiels. Ce n'est pas très joli à porter mais cela m'évite dans mon travail d'éteindre la lumière à chaque fois que je rentre dans une salle de réunion.

Pourquoi une opération plutôt qu'un traitement par laser ou photothérapie dynamique dont mon ophtalmo est une spécialiste ? Parce que le laser est définitif et n'autorise plus aucune intervention chirurgicale puisque la rétine est « brûlée » à l'endroit de l'impact du laser. Parce que la photothérapie dynamique (PDT) laisse moins de traces que le laser mais peut également devenir un obstacle à une opération (ceci était vrai il y a 3 ans mais je sais que le chirurgien qui m'a opéré peut pratiquer éventuellement dans certains cas des interventions après PDT). Il a donc été choisi après mures réflexions d'opérer tout d'abord et de voir après ce qu'on pourrait faire d'autre si nécessaire.

En l'occurrence l'opération a parfaitement réussi puisque 3 ans après, cette zone opérée n'a pas bougé. Le suivi d'abord mensuel puis trimestriel m'oblige à me rendre à Lyon, à prendre des jours de congés à cet effet et à engager des frais de consultations importants malgré ma prise en charge en ALD (Affection Longue Durée).

En septembre 2005, le même scénario d'apparition de déformations (appelées également métamorphopsies) et une baisse d'acuité se sont reproduits au même œil. Le test de la grille d'Amsler m'a vite confirmé que quelque chose de nouveau se produisait. Dès le lendemain, mon ophtalmo me confirmait par une angiographie(2) la présence d'un nouveau néo-vaisseau exsudant, mais cette fois-ci nettement plus éloigné de la macula et donc moins urgent à traiter.

Nous avons évoqué tout de suite ensemble une nouvelle intervention chirurgicale mais devant les risques et les suites opératoires, en particulier sur un œil ayant déjà subi une intervention, nous nous sommes laissées un peu de temps pour prendre une décision entre le choix d'une opération ou d'un traitement de photothérapie dynamique. Ce temps de réflexion, jalonné de contrôles quasi quotidiens les premières semaines à la grille d'Amsler et de visites mensuelles chez l'ophtalmo, je l'ai utilisé pour demander une prise en charge par la CPAM de la vertéporfine(3) au cas où ce choix de traitement serait fait. Vous connaissez tous le prix des ampoules de Visudyne® (environ 1500 euros l'ampoule à raison de 2 ou 3 ampoules par traitement) non remboursées dans notre pathologie.

A ce jour, et après multiples contestations de décisions et recours auprès du conciliateur national de l'Assurance Maladie, je n'ai reçu que des refus. J'espère trouver encore quelques voies pour poursuivre cette requête.

Bonne nouvelle (il en faut bien quelques unes, c'est mon optimisme qui ressurgit !): six mois plus tard, ce nouveau néo-vaisseau semble ne plus évoluer et ce sans aucun traitement. L'acuité est doucement revenue et la gêne dans mon champ visuel est compensée par l'œil gauche. Je croise les doigts et surveille en permanence les éventuelles nouvelles déformations.

Qu'est-ce qui a pu déclencher ces événements ? Peut-être des efforts musculaires non coutumiers et trop importants, mais je ne n'en suis pas certaine. En tout cas, si c'est cela, c'est qu'un processus était certainement latent...

Quel message souhaitez-tu faire passer par ce témoignage ?

Aujourd'hui, ma vue est encore très bonne et le retentissement sur mon quotidien reste tout à fait supportable mais je sais que demain tout peut être remis en cause. Ceci m'a toujours conduit à organiser ma vie par rapport à ce risque d'autant plus présent depuis ces complications. Je détermine très précisément ce que je souhaite faire pendant que mes yeux sont encore bons et j'essaye de m'organiser pour le faire. Ce risque est devenu un excellent moteur !

Ce que je souhaite partager avec vous de cette expérience, c'est qu'**il faut surveiller tout changement ou distorsion dans votre champ visuel et créer avec votre ophtalmo une relation qui vous permettra en cas d'urgence d'être pris en charge le plus rapidement possible.** Une parfaite connaissance de votre maladie, une protection contre les chocs et l'évitement d'efforts intenses et de port de charges lourdes, la rapidité d'action en cas de complication et la bonne adresse sont les principales armes pour lutter contre les complications ophtalmologiques.

Autre point à retenir : précédemment, je vous parlais de natation. C'est une activité que je ne cesse de pratiquer et qui à raison d'un kilomètre par semaine m'ont permis de stopper toutes les douleurs dans les jambes et les fourmillements dans les bras. C'est excellent pour la santé et c'est un effort doux, praticable été comme hiver, peu onéreux et tout à fait compatible avec les précautions à prendre quant à la pression intra-crânienne pendant une pratique sportive. J'avais promis au Dr Ludovic Martin (de la consultation pluridisciplinaire d'Orléans) de vous en parler. Alors tous à la plage ou à la piscine !

Enfin pour conclure, mon témoignage ne vaut que pour mon expérience personnelle au travers de l'évolution propre de mon atteinte ophtalmologique, et ce à un moment précis de la connaissance sur les traitements possibles, ce qui ne peut en aucun cas servir de référence pour quelqu'un d'autre atteint de PXE.

Il faut également prendre en considération l'espoir que nous formons tous dans l'évolution des thérapies qui pourront nous être proposées dans l'avenir.

Vous pouvez me demander les coordonnées de mon ophtalmo et du chirurgien qui m'a opérée par un e-mail via le formulaire de contact figurant sur le site pxefrance.org.

Un grand merci à Aude qui a accepté de nous raconter son expérience !

(1) DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age, une maladie différente du PXE mais qui provoque également, dans sa forme « humide », la prolifération de néovaisseaux exsudatifs

(2) Je tiens à préciser que mon ophtalmo limite au strict nécessaire le nombre d'angiographies justifiées par un changement notoire à l'examen simple ou perceptible dans le champ visuel et ce par principe de précaution.

(3) Vertéporfine : principe actif injectable du produit utilisé lors d'un traitement par photothérapie dynamique (PDT)

Association Valentin Haüy : "Ecoute Déficience Visuelle"

Lorsqu'on est en difficulté, malvoyant ou non-voyant, il arrive qu'on éprouve le besoin d'en parler, de se confier librement à d'autres qu'à ses proches.

L'AVH a pris l'initiative de créer, fin janvier 2005, un service téléphonique ouvert à tous ceux qui souhaitent pouvoir s'adresser à un interlocuteur entièrement disponible. Les personnes qui reçoivent les appels garantissent un anonymat absolu ; elles ne sont ni psychologues, ni assistantes sociales, mais elles sont formées à l'écoute et sont animées par un désir de compréhension et une sympathie sans réserve.

Pour joindre ce service, il suffit de composer un numéro vert : 0 800 21 21 62.

Une présence est assurée tous les jeudis de 14 h00 à 18 h00.

Pour l'instant, ce service est limité à la région Ile-de-France.

Maladies rares et Affections Longues Durée

Par lettre de saisine en date du 31 mars 2005 au président de la Haute Autorité de Santé (HAS), le Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille et le secrétaire d'État à l'Assurance maladie ont demandé à la HAS une expertise sur la pertinence de la création d'une ALD (Affection Longue Durée) "maladies rares".

Selon l'avis de la Haute Autorité de la Santé, la création d'une ALD spécifique maladies rares ne paraît pas une réponse adaptée et n'est donc pas recommandée.

Plusieurs modifications du dispositif d'ALD sont en revanche proposées afin de parvenir à une prise en charge plus complète et équitable des maladies rares au sein du dispositif actuel des ALD :

- l'homogénéisation des avis d'attribution d'une exonération du ticket modérateur ;
- la prise en charge à 100% sur des bases juridiques solides de prestations considérées comme nécessaires au titre de l'affection mais non incluses dans le périmètre des biens et services remboursables ;
- la suppression de la règle du réexamen systématique au bout de 2 ans pour les ALD hors liste, à partir du moment où des protocoles nationaux seront disponibles.

L'HAS préconise la mise en place d'un comité national de coordination inter-régimes chargé de valider la prise en charge pour les maladies ne bénéficiant pas d'un protocole national de diagnostic et de soins ou en cas de difficultés d'appréciation.

La création d'un code d'identification des maladies rares dans le système d'information des régimes d'Assurance maladie permettrait de répondre à des objectifs de connaissance épidémiologique et économique.

News

Centre national de référence

La demande de labellisation de l'équipe du Dr Martin du CHR d'Orléans en tant que centre national de référence pour le PXE n'a pas abouti.

En 2005, 67 centres ont été labellisés, et notamment un **centre de référence des maladies rares de la peau** regroupant le centre du Pr Alain TAÏEB, service de dermatologie B (centre hospitalier universitaire de Bordeaux) et le centre du Pr Alain HOVNANIAN, services de génétique médicale et de dermatologie (centre hospitalier universitaire de Toulouse) et un **centre de référence des maladies vasculaires rares du système nerveux central et de la rétine** du Pr Hugues CHABRIAT, service de neurologie, hôpital Lariboisière, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

Au total, une centaine de centres devraient être choisis, c'est pourquoi PXE France a décidé de soutenir encore la demande du Dr Martin et de son équipe pour l'année 2006. Nous espérons que cette troisième fois sera la bonne !

PXE France 2005 en chiffres

Quelques chiffres pour résumer la 5^{ème} année d'exercice de l'association :

- Nous avons reçu 83 adhésions, soit 6 de plus qu'en 2004.
- 8054 euros de dons ont été récoltés, dont 7000 euros ont été reversés à la recherche.

Nous tenons à remercier vivement les donateurs qui permettent d'une part à l'association de continuer à exister et d'autre part aux chercheurs de travailler.

En ce début d'année 2006, nous en sommes à une quarantaine d'adhésions. Il est encore temps pour les retardataires de nous faire parvenir le formulaire figurant en dernière page. Merci de votre fidélité !

Succès du forum de discussion

PXE France a ouvert en septembre 2005 un espace de libre discussion 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

Depuis son ouverture, le forum a recueilli une vingtaine de contributions, avec une majorité de messages concernant les grossesses de femmes atteintes de PXE. Le forum remplit donc pleinement son rôle d'échange d'expériences, nous espérons qu'il aidera les personnes à se sentir moins isolées.

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

Le forum est à votre disposition pour vous exprimer. Faites-le s'il-vous-plait 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.**

URGENT

L'Alliance Maladies Rares souhaite identifier les problématiques communes à différentes maladies

L'Alliance Maladies Rares lance une étude destinée à **identifier les organes ou fonctions atteints communs à plusieurs maladies** et de recenser, pour les mutualiser, les solutions, les idées et les "astuces" qui améliorent la qualité de vie des malades et facilitent la vie des familles.

Selon les résultats, l'Alliance proposera aux associations des rencontres autour de problématiques transversales et communes aux pathologies qu'elles représentent, pour échanger leur savoir et leur expérience, et éventuellement envisager des stratégies communes notamment en terme de recherche.

L'aspect quantitatif de cette étude est traité par le biais d'un questionnaire en ligne, **accessible jusqu'au 8 avril** sur le site de l'Alliance Maladies Rares.

Le PXE nous touchant tous de manière très différente, merci de prendre un peu de temps pour renseigner ce questionnaire !

<http://www.alliance-maladies-rares.org/etudes/200603/form.php>

La FMO reconnue d'utilité publique

La Fédération des Maladies Orphelines a été reconnue comme établissement d'utilité publique par décret pris en Conseil d'Etat le 20 janvier dernier.

La reconnaissance d'utilité publique consacre et garantit l'indépendance, la transparence et le fonctionnement démocratique d'une structure. Au-delà de son octroi, elle est assortie d'obligations spécifiques et de contrôles rigoureux.

Le Conseil d'Etat est notamment attaché à la réalité de la représentativité et à l'indépendance des établissements reconnus d'utilité publique qui ne doivent en aucun cas, par leur fonctionnement ou leur financement, risquer de tomber sous le contrôle de tiers (une autre association ou tout autre organisme privé ou public). Espérons que ce véritable "label de qualité" délivré par l'Etat permettra à la FMO de peser plus lourd dans ses nombreux combats.

Recherche

Pathologies oculaires : une innovation de l'Inserm

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une explosion du nombre de maladies chroniques inflammatoires ou dégénératives provoquant la cécité (liées notamment à la prolifération de néo-vaisseaux). Mais les injections de protéines thérapeutiques dans le globe oculaire, qui représentent une voie de traitement prometteuse, sont mal tolérées par le patient et non dénuée de risques.

Des chercheurs de l'Inserm et du CNRS viennent de mettre au point une alternative utilisant de faibles champs électriques pour administrer de l'ADN codant une protéine thérapeutique. Ce procédé a fait l'objet d'un dépôt de brevet Inserm. Il permet, par un traitement ambulatoire rapide (quelques secondes) et bien toléré, d'assurer une production locale et durable de protéines thérapeutiques dans l'œil. Il ouvre de véritables perspectives thérapeutiques pour les maladies cécitantes oculaires.

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 libeller 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 libeller 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.