



*Dans votre bulletin n°14 :  
Agenda  
Point sur les dons et leur utilisation  
Nouveaux centres de référence  
Convention AERAS  
News en bref*

## **Automne-Hiver 2006**

Les jours et les mois passent... depuis notre dernière Assemblée Générale en mai. Je vous laisse d'ailleurs apprécier le joli dessin ci-dessous que nous ont offert les enfants présents : un grand merci à Aurélien, Théo et Romain pour leurs encouragements ! Vous trouverez également dans ce bulletin les dernières informations au sujet de la maladie, des centres de référence, des maladies rares en général. N'oubliez pas de renouveler votre adhésion au plus tôt et d'envoyer vos derniers dons 2006 (les reçus seront envoyés en février 2007 pour votre prochaine déclaration d'impôts). Bonnes fêtes de fin d'année à toutes et tous et rendez-vous en mai ou juin 2007 – nous sommes tributaires des élections présidentielles- pour notre prochaine Assemblée Générale. A vous d'en choisir la date !

Karine Unger

### ***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**

### **Forum régional de l'Alliance Maladies Rares**

24 novembre à Brest.

### **Marche des maladies rares Téléthon 2006**

Le 9 décembre, si vous souhaitez constituer un groupe de marcheurs, vous pouvez nous laisser vos coordonnées par e-mail ou téléphone.

## **News en bref**

### **Guide d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares**

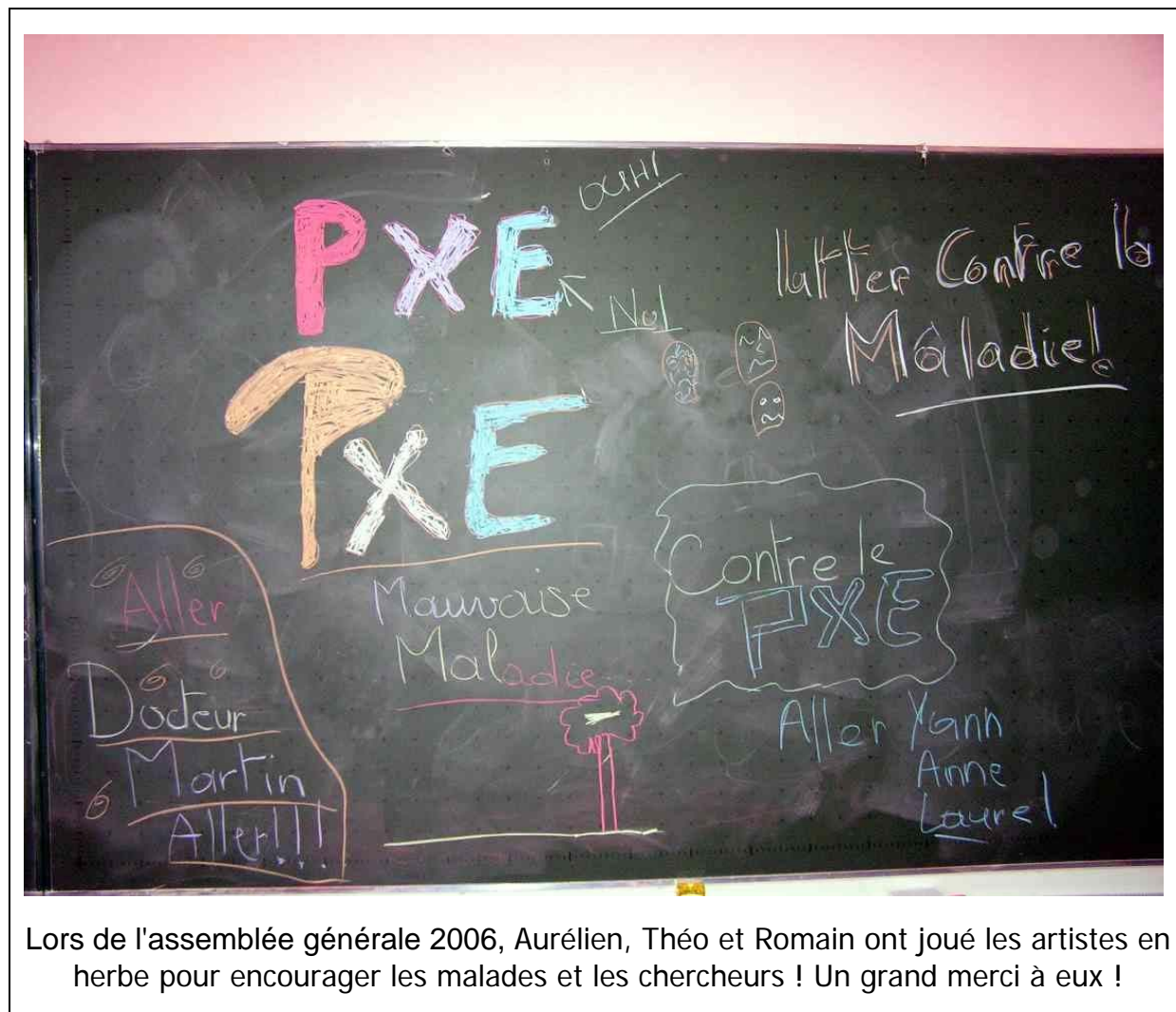
L'alliance Maladies Rares a édité un guide d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares évolutives et physiquement invalidantes.

Nous mettons ce guide à disposition sur notre site et pouvons vous l'envoyer par courrier sur demande.

### **Orphanet lance un outil pédagogique de formation en ligne**

Orphanet propose désormais sur son site [www.orpha.net](http://www.orpha.net) un module d'auto-formation pour tout comprendre des mécanismes de transmission des maladies génétiques.

Accessible à tous, ce module sera bientôt rejoint par d'autres traitant par exemple des maladies rares ou du diagnostic prénatal.



Lors de l'assemblée générale 2006, Aurélien, Théo et Romain ont joué les artistes en herbe pour encourager les malades et les chercheurs ! Un grand merci à eux !

## Un point sur les dons et leur utilisation

Suite à une demande de subvention du Dr Martin pour poursuivre la mise au point la souris PXE qui est en cours, le Conseil d'Administration lui a envoyé un chèque de 4 000 EUR en juillet dernier. Le Dr Martin a envoyé une lettre de reçu et justifiera de l'emploi de cette somme lors de la prochaine assemblée générale de l'association.

Jean-Claude nous rappelle que le concert de sa chorale a rapporté cette année 940 euros.

D'autre part, la société employant l'un des membres de PXE France a versé 2000 euros à Olivier Le Saux à l'Université d'Hawaï. Si vous travaillez dans une grande société, pensez vous aussi à vous renseigner sur la possibilité de mettre celle-ci à contribution !

## News en bref (suite)

### Livres audio chez France Loisirs

Les personnes qui ont des difficultés à lire peuvent acheter des livres audio dans le réseau France Loisirs. Des recettes de cuisine corse aux histoires de Pierre Bellemare en passant par Agatha Christie, il y en a pour tous les goûts !

Liste des magasins sur <http://www.franceloisirs.com> ou au téléphone au 0 891 705 706.

## Nouveaux centres de référence 2006

La dernière vague de labellisation de centres de référence s'est terminée avec un arrêté du 12 juillet dernier.

Vous le savez, PXE France a soutenu à plusieurs reprises le dossier de candidature de l'équipe du Dr Martin afin que son service soit labellisé centre de référence pour le pseudoxanthome élastique. Malheureusement, nos efforts ont été vains.

D'ailleurs, à l'issue de ces dernières labellisations, aucun centre ne traite nommément et explicitement de notre maladie.

Le service du Dr Germain à l'Hôpital Européen Georges Pompidou à Paris a lui été labellisé "**Centre de référence pour la maladie de Fabry et les maladies héréditaires du tissu conjonctif à expression cutané-articulaire**". Sans doute le PXE entre-t-il dans cette catégorie.

Pour votre information cependant, nous vous donnons la liste de quelques centres qui ajoutent à la confusion :

- **Centre de référence des maladies vasculaires rares**

Coordonnateur : Pr Xavier JEUNEMAITRE, Service de génétique, Hôpital européen Georges Pompidou - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

- **Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme**

Coordonnateur : Pr François FEILLET, Service de médecine infantile, Centre hospitalier universitaire de Nancy

- **Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie**

Coordonnateur : Pr Jean-Louis DUFIER, Service d'ophtalmologie, Hôpital Necker Enfants-malades - Assistance publique - Hôpitaux de Paris

Sans oublier le centre de référence pour les maladies génétiques à expression cutanée du Pr Christine BODEMER (service de dermatologie, hôpital Necker-Enfants malades, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris) labellisé par un précédent arrêté...

Reste à savoir quel va être l'impact de ces labellisations, notamment sur la capacité des équipes non labellisées à continuer à d'une part recevoir les malades et d'autre part à faire de la recherche.

Le pseudoxanthome élastique n'est bien sûr pas la seule maladie dans ce cas, et nous espérons bientôt en savoir plus sur l'avenir de notre prise en charge.

## **Accès au crédit des personnes ayant un problème grave de santé : la convention AERAS\* marque de réels progrès**

Source : Fédération Bancaire Française, communiqué du 23/06/2006

En présence de Xavier Bertrand, ministre de la santé, et de Thierry Breton, ministre de l'Economie et des finances, les professionnels de la banque et de l'assurance ont affirmé leur volonté de s'engager sur la nouvelle convention destinée à favoriser l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé. Ce texte est le fruit de la négociation entre les professionnels de la banque et de l'assurance et les associations, sous l'égide des pouvoirs publics.

**Dans cette nouvelle convention appelée AERAS, la FBF a fait des propositions qui vont permettre d'améliorer l'accès à l'assurance et au crédit, pour les personnes présentant un problème grave de santé.**

Plusieurs avancées substantielles répondent aux préoccupations des associations :

- L'information est renforcée : tous les signataires de la convention y compris les pouvoirs publics vont se mobiliser pour faire connaître ce dispositif afin que le public en soit informé très en amont du processus.
- Le champ de la convention est élargi : pour les crédits immobiliers, le montant du prêt est porté à 300 000 euros et toute condition de durée du prêt est supprimée ; pour les crédits à la consommation, le montant du prêt accordé sans questionnaire de santé est augmenté de 50% (soit jusqu'à 15 000 euros).
- Le nouveau dispositif introduit la couverture du risque invalidité pour la partie de ce risque qui peut être techniquement assurable. Au-delà, des garanties alternatives seront systématiquement recherchées. Les banques souhaitent en outre que leur proposition innovante d'un nouveau contrat de prêt, non retenue dans la convention, soit rapidement étudiée.
- Un mécanisme de mutualisation des risques d'assurance est mis en place : les professionnels prendront en charge une partie des surprimes pour les personnes disposant des revenus les plus modestes.
- Les professionnels s'engagent à participer au suivi attentif de la mise en oeuvre de l'ensemble de ces dispositions.

Les banques ont toutefois souligné, lors de la réunion, que ces progrès nécessitaient des modifications importantes des systèmes informatiques et que le délai d'application de 6 mois était donc très court.

Cette négociation menée sous l'égide des pouvoirs publics montre l'efficacité du cadre conventionnel d'un tel dispositif. Il permet en effet une adaptation rapide des différents mécanismes en fonction de l'évolution des besoins. Les professionnels ont pris acte de l'intention des ministres de faire valider par la loi les principes de cette convention mais d'en laisser toutes les modalités au texte conventionnel négocié par l'ensemble des partenaires.

---

\* s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé

## Assemblée générale 2007

Paris, mai ou juin 2007... à vous de choisir !

Afin qu'un maximum de membres puisse participer à notre prochaine Assemblée Générale, nous avons décidé qu'elle aurait lieu à Paris.

Reste à définir la date qui vous convient le mieux, parmi les samedis de mai ou juin (hormis les week-ends de scrutin pour l'élection présidentielle) !

### La journée se déroulera de 9h00 à 17h00 à Paris

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.

Les pré-inscriptions nous permettront de choisir la meilleure date.  
Nous vous en dirons plus dans le prochain bulletin.

---

### Pré-inscription Assemblée générale PXE France Mai ou juin 2006

Je, soussigné(e) : \_\_\_\_\_

confirme ma présence pour l'assemblée générale PXE France 2006  
du **(choisissez 1 ou 2 dates possibles svp)** :

19 mai  26 mai  2 juin  9 juin

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 2006** à PXE France, 1 place Abbé Renard, 35170 Bruz  
ou par e-mail [contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)

## DONS 2006

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 2006

Patient                       Ami  
 Famille

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

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.



DON 2006

Patient                       Ami  
 Famille

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

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 2007

Les adhésions 2007  
doivent nous être envoyées  
à l'adresse suivante :

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

Merci !



### ADHESION 2007

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.

**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 2007

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.

**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.