



Printemps 2007

Nous voici en route vers notre assemblée générale 2007. Celle-ci se tiendra le 9 juin prochain à Paris et nous espérons vous y voir nombreux !

Ce rendez-vous annuel est toujours riche de rencontres et d'informations et ce sera particulièrement le cas cette année ! L'après-midi, 3 spécialistes seront là pour répondre à nos questions.

Avant cela, les retardataires peuvent toujours renouveler leur adhésion à l'association. Son montant est inchangé (25 euros). Merci d'avance et à bientôt !

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

A partir du 20 avril :
8, Rue des 4 Chênes - 35170 Bruz
contact@pxefrance.org
www.pxefrance.org

Agenda

Assemblée générale PXE France, Paris 9 juin 2007

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

Concours photos "Vivre avec une maladie rare"

Envoyez à Eurordis vos plus belles photos, les plus insolites ou les plus artistiques, avant le 31 mars.

Vous pouvez envoyer jusqu'à cinq clichés (format numérique uniquement).

Les œuvres des gagnants seront exposées lors de la réunion annuelle d'Eurordis organisée à Paris les 4 et 5 mai 2007, et mises en ligne sur le site Internet d'Eurordis. Des prix récompenseront la meilleure photographie dans chaque catégorie :

- Portrait d'une personne atteinte d'une maladie rare : un assistant personnel (PDA)
- Patients atteints d'une maladie rare dans le contexte médical (hôpital, clinique, cabinet de consultation etc.) : un navigateur GPS (avec une carte de l'Europe)
- Activités de loisirs pour des personnes atteintes de maladies rares (colonies de vacances, programmes récréatifs, week-ends de sortie etc.) : un iPod
- Patients atteints d'une maladie rare en compagnie de leurs amis, familles ou personnes non touchées par une maladie rare : un appareil photo numérique

Pour de plus amples informations, veuillez contacter Jerome Parisse-Brassens, responsable de l'information (jerome.parisse-brassens@eurordis.org)

Assemblée générale – Paris – samedi 9 juin 2007

Lieu de rendez-vous :

**Plate-forme Maladies Rares, Hôpital Broussais
96 bis rue Didot, 75014 Paris**

Secteur jaune, bâtiment Gaudart d'Allaines, porte 5, rez-de-chaussée.
Voir plans d'accès en page suivante svp.

Programme :

Accueil à partir de 8h15 autour d'un café

9h00 – 12h00 : Assemblée générale de l'association

- Bilan comptable 2006 et budget prévisionnel 2007
- Présentation des dons effectués au Dr L. MARTIN (souris PXE)
- Bilan moral 2006

12h00 – 13h15 : Déjeuner-buffet sur place

13h30 – 17h00 : Après-midi d'informations médicales

- **Dr Ludovic Martin**, responsable de la consultation pluridisciplinaire PXE du CHR d'Orléans
 - PXE sans mutations de ABCC6
 - Manifestations des hétérozygotes
 - PXE de l'enfant
 - Le sérum et le PXE
 - La souris PXE
- **Dr Olivier Le Saux**, Pacific Biomedical Research Center, Université d'Hawaï
 - Recherche sur le PXE
- **Dr Gérard Mimoun**, ophtalmologiste, Centre Hospitalier Intercommunal Créteil
 - Nouveautés pour réparer les dommages ophtalmologiques du PXE

Nous remercions d'ores et déjà ces spécialistes d'avoir répondu présent à notre invitation !

Participation* : 15 euros par personne (règlement à envoyer impérativement à l'inscription svp)

Merci à l'AMR pour la mise à disposition des salles et du matériel de projection.

*Chaque année, nous déplorons des désistements à la dernière minute. C'est pourquoi nous ne prendrons pas d'inscription sans règlement et nous vous demandons de nous informer en cas d'indisponibilité.



Métro :

ligne 13 : station Plaisance

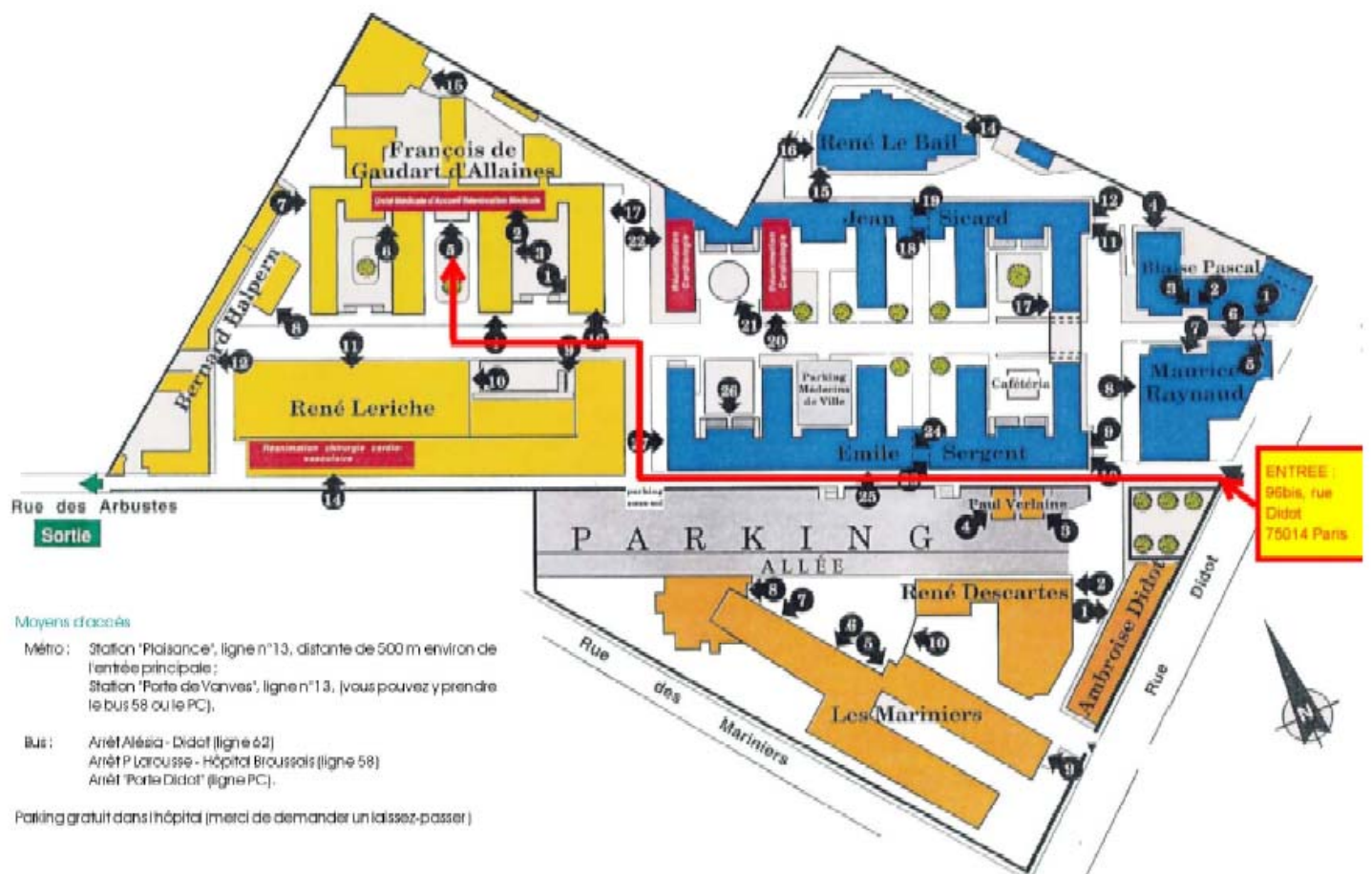
ligne 4 : station Alesia ou station Porte d'Orléans

Bus :

ligne 58 : arrêt Porte-Didot

ligne 62 : arrêt Alesia-Didot

ligne PC : arrêt Porte-Didot



Moyens d'accès

Métro: Station 'Plaisance', ligne n°13, distante de 500 m environ de l'entrée principale;
Station 'Porte de Vanves', ligne n°13, (vous pouvez y prendre le bus 58 ou le PC).

Bus: Arrêt Alesia - Didot (ligne 62)
Arrêt P Laroisse - Hôpital BroUSSAIS (ligne 58)
Arrêt 'Porte Didot' (ligne PC).

Parking gratuit dans l'hôpital (merci de demander un laissez-passer)

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 – 9 juin 2007

Je, soussigné(e) : _____

confirme ma présence pour l'assemblée générale PXE France 2007.

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) aux médecins présents
(par courrier ou via contact@pxefrance.org) :

Fait à _____, le : ____ / ____ / ____

Signature :

A renvoyer **avant le 15 avril 2007** à
PXE France, Yanne Louys-Elizon, 15 rue Sommeiller 74000 ANNECY
accompagné de votre règlement de 15 euros par chèque
à l'ordre de PXE France - Merci !

Nouveauté pour notre forum de discussion

Depuis septembre 2005, chacun peut venir s'exprimer sur le PXE dans un forum gracieusement hébergé par le site de la Fédération des Maladies Orphelines.

Les messages étant de plus en plus nombreux, il était devenu difficile de s'y retrouver !

De nouvelles fonctionnalités vous permettent aujourd'hui un accès simplifié aux sujets qui vous intéressent.

Si vous allez sur le forum : <http://www.maladies-orphelines.fr/forum/default.asp> , vous verrez en bas de page une zone intitulée "Espaces dédiés".

Le pseudoxanthome élastique dispose dorénavant de son propre espace, avec des sous-thèmes correspondant aux sujets de discussion récurrents : PXE et grossesse, PXE et problèmes de vue, PXE et aspects dermatologiques, etc.

Attention, si votre message n'entre dans aucune catégorie (ou dans plusieurs !), postez-le dans Généralités.

Une initiative à suivre pour informer sur le PXE

Les pharmaciens de France se mobilisent pour les maladies rares et apportent à la communauté des maladies rares le chaînon manquant pour toucher tous les Français.

Le lancement de l'association pour la création de la Fondation des Pharmaciens de France a donné lieu à une conférence de presse dans les locaux de la Fédération des Pharmaciens de France, le syndicat majoritaire de cette profession qui compte 22 700 officines et 140 000 salariés.

Cette association a pour but de collecter les fonds nécessaires à la création de la Fondation. En plus des cotisations des adhérents et des parrainages de diverses entreprises, l'association compte mettre en vente dans les pharmacies des sacs réutilisables en coton (aux couleurs de la Fondation) qui seront appelés à remplacer les sacs plastiques actuels.

Les objectifs de la future Fondation sont, d'une part, de favoriser le développement de la recherche clinique sur les maladies rares dans les centres de référence labellisés. D'autre part, la Fondation souhaite utiliser la compétence, la proximité et la disponibilité des pharmaciens d'officine pour rendre l'information disponible sur les maladies rares accessible à tous les citoyens, quel que soit leur lieu d'habitation et leur niveau culturel. Cette excellente initiative devrait permettre au réseau officinal, fréquenté quotidiennement par quatre millions de personnes, de s'approprier une très importante mission de santé publique qui profitera tout particulièrement aux patients les plus vulnérables.

<http://www.fondation-des-pharmaciens.org>

Source : Orphanet

Ouverture du site Internet sur la convention Aeras

Suite à la signature de la convention Aeras (S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) le 6 juillet dernier (voir notre bulletin n°14), le ministère de l'Economie, des finances et de l'Industrie et le ministère de la Santé et des Solidarités annoncent l'ouverture du site Internet de la convention Aeras, www.aeras-infos.fr

Sont disponibles sur le site des informations générales (documents officiels relatifs à la convention) et des informations à destination du grand public (conseils, fiches pratiques, foire aux questions et un lexique de termes usuels relatifs à l'assurance et à la banque). Une entrée par profil (particulier, professionnel, association et presse) permet un accès facilité en fonction des questionnements des internautes.

Source : Orphanet

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.



DON 2008

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 2008

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 2008

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.

