



*Dans votre bulletin n°19 :  
6 mois à Hawaï  
10 ans de l'Alliance  
Fin de la FMO  
Stage Tous chercheurs  
Prochaine AG à Marseille*

## **Un nouveau bulletin pour se mobiliser, pour vous mobiliser tous.**

A moins de deux mois de notre prochaine journée d'informations et de notre stage de chercheurs, nous souhaitons vous donner envie de rejoindre l'association et ses actions. A vous de nous lire... et d'agir !

Karine Unger

### **Renseignements :**

PXE France

8, Rue des Genêts

35170 BRUZ

Tél. : 09 52 37 80 98

[contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)

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

### **Nos coordonnées :**

#### **Dons et adhésions:**

PXE France

c/o M. Jean-Claude  
Dutripou

15, Rue Robert Debré

13380 Plan-de-Cuques

Dons et adhésion par  
virement bancaire : envoyer  
vos demandes de RIB à

[contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)

## **Don par virement**

Vous êtes quelques-uns à nous avoir demandé les coordonnées bancaires de l'association et à avoir mis en place chaque mois un virement. Si vous souhaitez nous soutenir, merci d'adresser votre demande à : [contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)

## **Six mois à Hawaï**

Nous avons effectué ces derniers jours un virement à la Fondation qui gère les travaux de recherche du laboratoire d'Olivier Le Saux à Hawaï. Les 16000 dollars envoyés serviront à financer les frais de Yannick Le Corre durant son séjour de mai à octobre 2010. La collaboration de ce chercheur aux travaux de recherche d'Olivier Le Saux nous permettra d'en connaître davantage sur la genèse des lésions du pseudoxanthome élastique. Le résumé de cette étude étant strictement confidentiel, l'association n'en diffusera pas le contenu pour l'instant. Nous souhaitons bon séjour à Yannick et surtout bon travail !

**Pour contacter le Dr Martin :**

## **Service de Dermatologie**

Centre Hospitalier Universitaire  
d'Angers - 4 rue Larrey  
49933 ANGERS Cedex 9

Tél. Consultation : 02 41 35 34 19  
Tél. Hospitalisation : 02 41 35 39 79

### **Dons 2009**

Plus de 10 000€ ont été récoltés grâce à vous pour 2009. C'est très bien et nous vous en remercions. Mais, c'est environ 5000€ de moins que l'année précédente, alors mobilisez autour de vous : l'argent sert directement à la recherche sur la maladie. Et nous en avons besoin dès à présent !

## **10 ans de l'Alliance Maladies Rares, ça se fête !**

Et pour fêter ça, l'association a rassemblé en février dernier toutes les associations qui la constituent. Un bilan de 10 années positif, qui a permis de lever le voile sur des centaines de maladies rares et sur des milliers de vies transformées. A cette occasion, l'AMR a édité un livre de témoignages

## **La FMO mise en liquidation judiciaire**

Nous avons appris en février la disparition de la FMO, fédération d'associations de maladies rares. Et avec elle malheureusement, la fermeture de notre forum. Nous essayons au plus vite de trouver un nouvel outil pour que chacun puisse de nouveau laisser des messages anonymes et poser des questions sur la maladie et la vie avec la maladie. Vous serez tenus informés sur les pages de notre site internet.

pour rendre hommage aux malades, aux familles et aux associations.  
*Maladies rares : ils témoignent*, Editions Le Manuscrit, en vente sur [manuscrit.com](http://manuscrit.com), en librairie et sur les librairies en ligne, 17,90 €.

## **Marseille nous accueille en juin 2010**

**Du 9 au 11 juin 2010  
Stage « Tous chercheurs »**

**Samedi 12 juin 2010  
Journée d'informations médicales (9h-12h30) et  
Assemblée Générale (14h-17h)**

**Interventions des médecins :**  
Dr Martin, Critères diagnostiques du PXE  
Dr Ebran, Variété des lésions ophtalmologiques du PXE et apport des anti-VEGF  
Dr Leftheriotis, Singularité de l'atteinte artérielle du PXE  
Dr Le Saux, fonctions d'ABCC6

**Soyez nombreux  
Renvoyez-nous votre bulletin  
d'inscription dès aujourd'hui.**

**Voir article ci-après**

## Assemblée Générale : Bureau à renouveler

Le 12 juin prochain, nous devons procéder au renouvellement d'une partie de notre bureau. 3 membres arrivent à échéance de leur mandat : Vice-Président, Responsable Communication et Internet et Secrétaire. Si vous souhaitez vous présenter, merci d'envoyer un mail à [contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org) le plus rapidement possible en précisant le poste que vous souhaitez occuper.

## Motivation

Chers amis,

Le Bureau de PXE France s'active depuis un bon moment déjà, pour organiser notre Assemblée Générale qui aura lieu à Marseille, comme semblait le souhaiter une grande partie des adhérents présents à l'Assemblée Générale l'an dernier.

A ce jour, très peu de personnes nous ont répondu, pour nous confirmer leur présence. Nous allons joindre un maximum de personnes par téléphone, mais il serait vraiment bien que vous nous contactiez de vous-même, pour nous faire gagner un peu de temps.

Organiser une Assemblée Générale nécessite un investissement financier. Il faut louer une salle, commander un certain nombre de repas... Il serait dommage que cela ne bénéficie qu'à une minorité d'entre-nous.

D'autant plus que cette année, **quatre médecins** au moins peuvent se libérer pour nous faire part de leurs avancées et nous prodiguer des conseils adaptés.

Comme vous le savez, très peu de médecins connaissent réellement le PXE. Les médecins qui travaillent en collaboration avec le Docteur MARTIN et l'équipe d'Angers sont quasiment les seuls à être au courant des dernières découvertes.

Outre le Docteur MARTIN (**Dermatologue** et Médecin coordinateur pour le PXE à Angers), nous accueillerons également le Docteur EBRAN (**Ophtalmologue** spécialisé pour le PXE à Angers), le Docteur LEFTHERIOTIS (**Angiologue** spécialisé pour le PXE à Angers) et le Docteur LE SAUX (**Médecin Chercheur** spécialisé pour le PXE à Hawaï).

De plus, nous avons réussi à faire coïncider un stage **axé sur le PXE**, proposé par l'Association « Tous Chercheurs ».

Tous Chercheurs est une association créée par des chercheurs désireux d'initier un large public à l'observation et à la démarche scientifique. Elle propose des stages d'expérimentation en biologie. Les stagiaires bénéficient d'un encadrement par des chercheurs qui les guident dans toutes les étapes de leur travail.

Ce stage aura lieu les 9, 10 et 11 juin, Association Tous Chercheurs, **INMED, Parc scientifique de Luminy, 13273 Marseille cedex 09** [www.touschercheurs.fr](http://www.touschercheurs.fr). Il sera suivi de l'Assemblée Générale le 12 juin, **C.A.T. Restaurant La Mezzanine, 15 Rue Gabriel Marie, 13010 Marseille**.

Pour vous inscrire et/ou nous contacter, voici nos coordonnées :

Karine UNGER : [kunger@free.fr](mailto:kunger@free.fr)

Yanne LOUYS ELIZON : [ylouys@hotmail.fr](mailto:ylouys@hotmail.fr)

Jean-Claude DUTRIPON : [jisse.dutripou@orange.fr](mailto:jisse.dutripou@orange.fr)

Marion MOUNIER : [webmaster@pxefrance.org](mailto:webmaster@pxefrance.org)

Joëlle COUTON : [pxejoelle@hotmail.fr](mailto:pxejoelle@hotmail.fr)

Raymond UNGER : [runger2@hotmail.fr](mailto:runger2@hotmail.fr)

Vous avez également la possibilité de nous joindre sur notre site : [www.pxefrance.org](http://www.pxefrance.org) ou par courrier aux adresses habituelles.