



3ème trimestre 2001

www.pxefrance.org

La version 2 du site internet en ligne très bientôt ! Pensez également à nous indiquer votre adresse email si vous en possédez une pour nous faciliter les envois de documents !

Consultations PXE !

Le Dr. Ludovic Martin a mis en place une consultation multidisciplinaire au Centre Hospitalier Régional d'Orléans ; son équipe (ophtalmologue, dermatologue, chirurgien plasticien, gynécologue, ...) est là pour vous accueillir et réaliser votre bilan.

Dr. Ludovic Martin
Service de Dermatologie
Hôpital Porte-Madeleine, BP
2439

CHR d'Orleans
45032 ORLEANS CEDEX 1
email : dermato@chr-orleans.fr

Egalement une consultation spécialisée PXE avec le Pr. Alain Hovnanian, à l'Hôpital Purpan de Toulouse.

Pr Hovnanian
Service de génétique médicale
CHU Purpan, place du Dr
Baylac
31059 Toulouse
Tel: 05-61-77-90-79
Fax: 05-61-77-90-73

Allogènes

0 810 63 19 20

Désormais, il faudra composer ce numéro pour avoir accès au service d'informations en ligne sur les maladies génétiques rares.

Plateforme Maladies Rares

Ca y est ! La plateforme Maladies Rares vient de voir le jour à l'Hôpital Broussais, 102 rue Didot, 75014 Paris. Elle regroupe l'AFM, Allogènes et Orphanet et sera inaugurée la première quinzaine d'octobre par M. Bernard Kouchner, Ministre Délégué à la Santé.

Le projet de loi relatif à la modernisation du système de santé

longtemps reporté sera présenté au Conseil des Ministres du 29 Août et débattu à l'Assemblée Nationale à la rentrée. Le Titre I traite de la démocratie sanitaire et le II de la qualité du système de santé.

Téléthon 2001...

...A vos baskets !

Lors du dernier Téléthon, une marche était organisée par l'Alliance Maladies Rares, à laquelle s'étaient joints plusieurs d'entre nous. Cette année, cette marche aura lieu le samedi 8 décembre avec un départ à 10h de l'Hôpital Broussais pour rejoindre le plateau Télé installé sous la Grande Halle de La Villette vers 20h, où une délégation représentative sera reçue. Le trajet n'est pas encore défini mais le principe serait de faire 3 ou 4 arrêts (hôpitaux, universités,...) et d'arriver nombreux (malades, amis, familles, voisins,...) pour représenter les maladies rares. Si vous voulez vous joindre à nous, merci de renvoyer le mini-questionnaire ci-joint.

Ça se discute !

La diffusion de l'émission « ça se discute » aura lieu le 12 septembre... malheureusement, le thème en a été un peu modifié puisqu'il s'agira uniquement de parler des maladies de peau les plus courantes (psoriasis, eczéma, grains de beauté et naevus géant, etc...). Dommage pour les autres maladies !

PXE International

Dans le cadre des études menées sur le plan international, nous vous rappelons que vous pouvez participer au questionnaire épidémiologique et faire ainsi avancer la recherche. Ce questionnaire est disponible en français... Vous pouvez en faire la demande à :

**PXE International, Inc.
23 Mountain Street
Sharon, MA 02067
United-States**

Nous recherchons également des personnes ayant eu des complications gastriques, ayant été traité par thérapie photodynamique (traitement à la visudyne) pour les yeux ou encore ayant eu recours à la chirurgie esthétique. Contactez le **02 99 53 56 13**.

Bonne rentrée à tous !

Mini-questionnaire PXE France
(à renvoyer à PXE France, 42, Rue Louis Hémon, 35200 Rennes)

Nom / Prénom :

Adresse :

Code postal : **Ville :**

Je participerai à la marche de l'AMR/Téléthon du samedi 8 décembre 2001.

Nombre (dont personnes accompagnatrices) :

Mes préférences pour la prochaine Assemblée Générale (entourez la (ou les) date(s) qui convien(nen)t)

Novembre 2001 : 3 ou 4, 10 ou 11, 17 ou 18, 24 ou 25

Décembre 2001 : 1^{er} ou 2, 8 ou 9, 15 ou 16, 22 ou 23

Je souhaite participer aux études menées par PXE International

Oui Non

Si oui, sur quel sujet ?

- Questionnaire épidémiologique
- Problèmes gastriques
- Thérapie photodynamique
- Chirurgie esthétique