



Dans votre bulletin n°23 :

*Programme AG 2012
Inscription AG et ateliers
Dons et adhésions 2012
Fondation Maladies Rares
ANSM
Actions PXE*

Chers adhérents-donateurs,

Notre prochaine journée d'informations va bientôt avoir lieu et je compte sur vous pour cette année encore venir écouter les chercheurs et médecins qui s'impliquent dans le PXE. Nous avons mis en place cette année pour la première fois un atelier « outils internet » qui va permettre à certains d'entre vous de rompre l'isolement dans lequel la maladie les a installés. Il reste encore quelques places, inscrivez-vous !

Si vous n'avez pas encore renvoyé votre adhésion ou votre don 2012, il est encore temps de le faire !

Karine Unger

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

Nos coordonnées

Dons et adhésions

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

Merci d'utiliser les formulaires ci-joints et pour une adhésion et/ou un don 2012. Les personnes ayant fait un ou plusieurs dons en 2011 recevront courant février un reçu fiscal de la somme globale.

Dons par virement bancaire

Les demandes de RIB sont à envoyer à :
contact@pxefrance.org

Informations

PXE France
8, Rue des Genêts
35170 BRUZ
Tél. : 09 52 37 80 98
(le soir après 21h)
contact@pxefrance.org
www.pxefrance.org

14^{ème} ASSEMBLEE GENERALE PXE FRANCE

Rennes, 23 juin 2012

Maison du Ronceray - 110, Rue de la Poterie – 35200 Rennes

Matinée d'informations médicales (9h-12h30)

Pr Ludovic Martin, Actualités du PXE à Angers et ailleurs
Travail de Gilles Kauffenstein, Questionnaire Qualité de vie et
Correction chirurgicale des lésions cutanées du PXE)
Dr Jean-Marc Ebran, le PXE et la myopie
Pr Georges Leftheriotis, Phase 2 de l'étude Ca-ART PXE

Atelier au choix (14h-15h30)

Atelier « Outils informatiques »

(Atelier réservé aux personnes déficientes visuelles, nombre limité de places)

En collaboration avec l'Association des Aveugles et Handicapés Visuels de Bretagne, AAHVB
Présentation des logiciels permettant aux déficients visuels d'utiliser l'informatique et l'internet

Atelier « Relaxation »

Atelier animé par Karine pour apprendre à se détendre, respirer et se sentir bien dans son corps

Assemblée Générale (15h30-18h)

Présentation et vote du bilan moral et financier
Présentation et vote des projets de l'association
Election et Renouvellement d'une partie des membres du Conseil d'administration
(Président, Trésorier, Vice-secrétaire et Vice-Trésorier)

Il n'est pas trop tard pour vous inscrire ! Pour tous ceux qui veulent participer à cette journée, merci de nous renvoyer votre bulletin avant le samedi 16 juin, avec votre règlement de 20€ par personne inscrite.

Les adhérents de l'année 2011 recevront une convocation avec un pouvoir à nous retourner avant le 16 juin également.

Conseil d'Administration à renouveler

Nous devons procéder au renouvellement d'une partie de notre bureau. 4 membres arrivent à échéance de leur mandat : Président, Trésorier, Vice-Secrétaire et Vice-Trésorier. Si vous souhaitez vous présenter, merci d'envoyer un mail à contact@pxefrance.org le plus rapidement possible en précisant le poste que vous souhaitez occuper (ou bulletin ci-après).

La Fondation Maladies Rares est créée

Mesure phare du deuxième Plan national maladies rares, la nouvelle fondation aura pour mission de coordonner et soutenir l'effort de recherche sur ces pathologies.

On dénombre environ 3 millions de personnes souffrant de maladies rares en France et 30 millions en Europe. **Une maladie est dite rare ou orpheline lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000.**

"Qui dit maladie orpheline dit le plus souvent maladie orpheline de traitement", précise Marianne Rivière, déléguée de l'Alliance maladies rares. Depuis plusieurs années, la France joue un rôle pionnier dans le domaine, elle est en effet le premier pays de l'Union européenne à avoir mis en œuvre un plan national.

Lancé en 2005, le premier plan national maladies rares (PNMR) a notamment permis la labellisation de 131 centres de référence. Quelques 501 centres de compétences permettent également la prise en charge et le suivi des patients, ainsi que certains remboursements. Le **deuxième plan**, lancé en février 2011, **renforce encore la qualité de la prise en charge des patients, ainsi que la recherche et la coopération européenne et internationale.** Parmi les mesures phares du plan, celle de la création d'une fondation maladies rares.

Une force de frappe pour faire avancer la recherche

Le lancement officiel de la fondation a coïncidé avec la Journée mondiale 2012 des maladies rares qui a eu lieu le 29 février, jour le plus rare du calendrier. Lors de la conférence de presse de lancement, Nora Berra a salué cette nouvelle structure comme "un modèle de coopération multidisciplinaire et interministérielle. Elle constitue une force de frappe pour faire avancer la recherche".

"La recherche souffre toujours du manque de coordination quant aux sources et à l'utilisation des données, comme de la fragmentation des équipes et des recherches. Ces faiblesses tiennent essentiellement à la dispersion des structures dédiées aux maladies rares", souligne le professeur Nicolas Lévy, directeur de la fondation.

Les partenaires de celle-ci sont multiples : l'Inserm, l'Association française contre les myopathies, l'Alliance maladies rares, la Conférence des directeurs généraux des centres hospitaliers régionaux et universitaires, ainsi que la Conférence des présidents d'université. La fondation agira avec l'ensemble des acteurs publics et privés car l'objectif est de fédérer toutes les compétences dans le combat contre ces maladies.

Vos actions soutiennent la recherche

La Bourse de puériculture organisée par l'une de nos adhérentes à Longvic le 11 mars dernier nous a permis de récolter la somme de 326€. Nous remercions Madame la députée-maire de cette ville pour avoir soutenu notre action pour la deuxième année consécutive et prêté gracieusement une salle.

Concert pour le PXE 29 et 30 juin à 21h

Notre trésorier Jean-Claude et les autres membres de sa chorale, ainsi qu'un orchestre de 13 musiciens, vous attendent les 29 et 30 juin en l'Eglise de Plan-de-Cuques dès 21h pour ravir vos oreilles avec le Gloria de Vivaldi et le Beatus Vir également de Vivaldi. Les bénéfices de ces 2 soirées seront partagés entre deux associations, dont PXE France. Pour ceux qui souhaitent y assister, vous pouvez contacter notre trésorier Jean-Claude pour obtenir des billets à tarif réduit. Tél. : 04 91 68 46 60.

Si vous souhaitez vous aussi réaliser une action de collecte de fonds pour l'association et la recherche, vous pouvez nous contacter ! Tél. : 09 52 37 80 98.

Pour une prise en charge adaptée de votre PXE, vous pouvez contacter le Pr Ludovic Martin aux coordonnées suivantes :

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



Création de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM)

L'ANSM s'est substituée à l'Afssaps le 1er mai 2012. L'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé a été créée suite à la publication du décret n° 2012-597 du 29 avril 2012 relatif à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, en application de la loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé. Ce décret définit la gouvernance, le régime financier et comptable de l'Agence ainsi que les modalités de création des commissions et groupes de travail siégeant auprès de l'Agence.

Elle est en charge de l'évaluation des bénéfices et des risques de l'ensemble des produits de santé tout au long de leur vie et prend des décisions au nom de l'Etat permettant de garantir la sécurité des patients. L'ANSM reprend les missions de l'Afssaps mais la loi lui en confie de nouvelles dans le domaine de la recherche, des études de suivi des patients, du recueil des données d'efficacité et de tolérance, de l'encadrement des référentiels temporaires d'utilisation (RTU). Elle élargit son champ d'intervention en matière de transparence, de contrôle de la publicité et d'information des patients et des professionnels. Ses pouvoirs sont renforcés.

Pour plus d'information : <http://www.ansm.sante.fr>



INSCRIPTION ASSEMBLEE GENERALE

RENNES, 23 JUIN 2012 – 9h-18h

Adhérent 2011
(vote pour l'AG)

Non adhérent 2011
(ne vote pas pour l'AG)

Adhérent 2012

Nom :	Prénom :
Adresse :	
Code Postal :	Ville :
Téléphone fixe :	Portable :
E-mail :	

Je souhaite participer à la journée. Je joins un chèque de 20€ par repas à l'ordre de PXE France (chèque encaissé après le 23/06/12).

Je souhaite participer à l'atelier « Outils informatiques pour aider les personnes déficientes visuelles » (places limitées)

Je souhaite me présenter au poste de :
 Président Trésorier Vice-secrétaire Vice-Trésorier

Nombre de participants à la journée complète (y compris vous) :

Date :

Signature :