



Bulletin n°24 – Mars 2013
Nouveau : achetez sur Internet et donnez !
Bilan dons/adhésions 2012
Notre site labellisé
Tout sur l'AG 2013
Dons et adhésions 2013

Don par virement

Bonjour,

Les membres du Conseil d'Administration de l'association sont heureux de vous présenter votre bulletin.

Après des emplois du temps surchargés en ce début d'année pour les uns et les autres, un travail commun a permis enfin de vous condenser toutes ces informations : assemblée à Angers le samedi 22 juin, bilan comptable et autres actualités de l'association. Et pour étoffer notre équipe, nous lançons un appel à toutes les personnes qui ont quelques heures, voir une (ou plusieurs) journée pour s'investir dans le fonctionnement de l'association. En espérant vous voir nombreux pour soutenir l'équipe du Professeur Martin qui nous accueille au sein de la Faculté de Médecine,

Nous comptons sur votre participation et votre soutien à tous cette année encore.

Karine Unger

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
N'oubliez pas d'indiquer vos coordonnées postales à notre trésorier au moment où vous faites votre virement via votre banque.
Merci !

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 pour une adhésion et/ou un don 2013. Les personnes ayant fait un ou plusieurs dons en 2012 ont eu en février un reçu fiscal de la somme globale. Si ce n'est pas le cas, merci de nous l'indiquer par retour.

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

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

Vous achetez sur Internet ? Faites-en profiter l'association !

Vous faites de temps en temps des achats sur Internet ? Et vous vous demandez souvent comment faire pour aider PXE France ? Voici comment joindre l'utile à l'agréable : PXE France est désormais inscrite au programme jaidemonassociation.fr

Ce portail d'achat donne accès à 667 sites d'achat en ligne (amazon, celio, la redoute, la fnac...). Lorsque vous achetez via ce portail, vous indiquez que vous souhaitez soutenir telle ou telle association (en l'occurrence PXE France bien sûr !) et un pourcentage de vos achats lui est reversé. Et naturellement, cela ne vous coûte pas plus cher que si vous passiez en direct sur votre site habituel. Une belle façon de se faire plaisir et de soutenir votre association préférée !



& J'aide mon association.fr



www.jaidemonassociation.fr



"Grâce à vos achats sur internet et pour le même prix vous pouvez"

**soutenir
notre
association**



Adhésions et dons : bilan des 3 dernières années

En 2010, 80 adhésions (soit 2000€) et 8195 € de dons.

En 2011, 105 adhésions (soit 2625 €) et 10739 € de dons.

En 2012, 89 adhésions (soit 2225 €) et 9167 € de dons.

Les adhésions et les dons sont en baisse en 2012, après une augmentation en 2011. Or, nous sommes sollicités par de plus en plus de patients pour des informations par internet ou par téléphone. De même, les médecins travaillent sur des pistes très prometteuses et de plus en plus précises et nous sommes là pour les encourager et les aider dans leur recherche par des dons que nous aimerions accroître.

Merci de nous retourner votre bulletin d'adhésion et de don pour que l'Association puisse continuer son action de soutien aux malades et aux chercheurs !

Notre site Web certifié par la Fondation *La santé sur Internet*

Après des démarches entamées en février 2012, le logo de la fondation HON a fait son apparition en septembre dernier sur notre site. Cela signifie qu'il a été certifié par la fondation HON (Health on the Internet ou fondation La santé sur Internet).

Cette fondation non gouvernementale et à but non lucratif, installée à Genève, a établi en 2007 un partenariat avec la Haute Autorité de santé (HAS) française afin d'établir le HONcode. Cette charte a pour but est de certifier certains sites Web médicaux et de santé et de guider les utilisateurs d'Internet vers des sources en ligne d'informations médicales et de santé fiables, compréhensibles et pertinentes.

Pour obtenir ce label, notre site a été passé au crible par la fondation en fonction de huit critères :

- Autorité : qualification des rédacteurs doit être indiquée
- Complémentarité : le site doit compléter, et non remplacer la relation patient-médecin. Les informations viennent en complément d'une relation avec un médecin et ne s'y substituent pas.
- Confidentialité : le site doit préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site
- Attribution : le site doit citer les sources des informations qu'il publie et doit dater ses pages
- Justification : le site doit justifier toutes affirmations concernant les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements
- Professionnalisme : l'information doit être la plus accessible possible, il faut pouvoir identifier le webmestre et une adresse de contact doit être proposée
- Transparence du financement : les sources de financements du site doivent être indiquées
- Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale : il doit exister une séparation entre la ligne éditoriale et la politique publicitaire.

A la suite de cette analyse, une liste de plusieurs améliorations précises à apporter au site nous a été envoyée en août 2012. Il s'agissait notamment de préciser le rôle de notre comité scientifique et de repréciser notre indépendance et notre action en dehors de tout lien commercial avec une organisation quelle qu'elle soit. Une fois réalisées et après une nouvelle vérification des équipes de la Fondation, nous avons finalement obtenu l'autorisation d'apposer le logo sur nos pages. Cette certification est valable jusqu'en septembre 2014. Elle démontre **l'engagement moral de l'association pour divulguer les informations de santé utiles, objectives, et correctes sur notre maladie.**

Un nouveau site pour les maladies rares

L'hôpital Necker de Paris a créé un espace virtuel maladies rares, maladies chroniques et handicap. Ce site internet est destiné aux personnes atteintes de maladies rares, maladies chroniques, à leurs proches et aux professionnels de santé.

Il proposera des discussions entre les internautes et les équipes des centres maladies rares et aussi des échanges sur des thèmes fréquemment abordés par les patients et leurs proches par exemple : les traitements, la maladie et le « mieux vivre-avec », l'alimentation, la fatigue...

Pour visiter le site : <http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr>



Journée d'information « Santé, génétique et éthique »



Cette journée d'échange avec les associations est organisée par l'association « Tous Chercheurs », le **samedi 6 avril 2013**, à l'espace Éthique Méditerranéen, Hôpital de La Timone à Marseille.

PROGRAMME

9h45 > Accueil des participants

Lors de chacune des deux tables rondes, l'accent sera mis sur les échanges avec les participants, à partir d'exemples concrets, pour replacer les problématiques abordées dans un contexte qui « parle » aux malades et à leurs proches. Trois volets, « génétique », « droit » et « sciences humaines » seront abordés et discutés avec les participants.

10h30 - 12h30 > Table ronde « Aspects éthiques et caractère familial des maladies génétiques » (diagnostics prénatal et préimplantatoire, information familiale)

Qu'est-ce qu'une démarche de conseil génétique ? Que veut dire « information familiale » dans le cas de maladies génétiques ? Quel est l'encadrement juridique actuel pour la pratique des tests génétiques notamment en situation prédictive ? La loi actuelle parle de « particulière gravité et d'incurabilité de l'affection » pour pouvoir recourir à une démarche de diagnostic prénatal ou préimplantatoire : que faut-il comprendre ? La médecine prénatale ne risque-t-elle pas de favoriser, à son insu, une sélection des enfants à naître ?

Modératrice : **Marion Mathieu**, Formatrice scientifique, Association Tous Chercheurs

Intervenants : **Marie-Antoinette Voelckel**, Conseillère en Génétique, Département de Génétique Médicale, AP-HM, **Perrine Malzac**, Praticien hospitalier en Génétique et coordonnatrice de l'Espace Ethique Méditerranéen, AP-HM et **Lidia Despinoy**, Psychologue clinicienne

12h30-13h45 > Pause-déjeuner

14h - 16h > Table ronde « Aspects éthiques et progrès scientifiques en génétique » (thérapeutiques innovantes, explorations génomiques de nouvelle génération)

Où en est la recherche en génétique ? Quelles sont les pistes actuellement envisagées pour le traitement des maladies génétiques ? La piste des cellules souches est-elle intéressante ? En quoi les progrès technologiques d'exploration du génome humain auront-ils des conséquences pour l'amélioration des connaissances et de la prise en charge des maladies rares ? Quels nouveaux problèmes moraux pourraient soulever les usages des thérapeutiques innovantes ou des techniques d'analyse globale du génome humain ?

Modératrice : **Perrine Malzac**, Praticien hospitalier en Génétique et coordonnatrice de l'Espace Ethique Méditerranéen, AP-HM

Intervenants : **Nicolas Levy**, Professeur Universitaire et Praticien Hospitalier en Génétique, Chef de service de Département de Génétique Médicale, Directeur de l'Unité INSERM U910, AP-HM et Aix-Marseille Université, **Laurent GARNIER**, Avocat au Barreau de Marseille - **Annagrazia ALTAVILLA**, Avocate MCU associé Espace Ethique Méditerranéen, AP-HM et Université d'Aix-Marseille et **Bertrand Jordan**, Directeur de Recherche CNRS (e.r.), conseiller CoReBio PACA

16h - 16h15 > Synthèse des tables rondes

INSCRIPTIONS

L'inscription à cette journée est gratuite mais obligatoire. Merci de remplir le bulletin d'inscription disponible à l'adresse suivante :

<http://www.touschercheurs.com/index.php?page=68>

Pour toute question concernant l'inscription, vous pouvez contacter Marion MATHIEU, Association Tous Chercheurs (mathieu@touschercheurs.fr ou 04.91.82.81.45)

Le PERP un outil d'épargne, mais pour qui ?

En résumé, le PERP est un contrat individuel d'assurance. Les sommes versées par les salariés sont déductibles chaque année du revenu imposable, dans la limite de 10 % des revenus professionnels. A la retraite, le capital sera transformé en rente imposable à l'impôt sur le revenu.

Le seul avantage du PERP est la déductibilité du revenu imposable des versements ! Les inconvénients sont :

- Obligation de transformer le capital en rente à la retraite
- La déductibilité est reprise à la retraite car la rente est imposable.
- Les versements sont bloqués dans la majorité des cas jusqu'à la retraite
- Les frais d'entrées ainsi que les frais de gestion sont souvent plus élevés que les contrats d'assurance vie

Dans l'immense majorité des cas, le seul gagnant sera votre banquier qui touchera sa commission de versement et ses frais annuels pour des sommes bloquées jusqu'à votre retraite.

Mais alors pourquoi vous parler du PERP ? Dans tout produit d'épargne, le législateur inclut des dispositifs de protection du consommateur.

Nous avons compris que les versements sur un PERP sont bloqués dans la majorité des cas jusqu'à la retraite. Mais seulement dans la majorité des cas...

Quels sont donc ces **cas de déblocages exceptionnels** ?

- Invalidité de 2e ou 3e catégorie,
- Décès du conjoint ou du partenaire de pacte civil de solidarité (Pacs),
- Expiration des droits aux allocations chômage,
- Surendettement,
- Cessation d'activité non salariée à la suite d'un jugement de liquidation judiciaire.

Le PERP est-il adapté pour un salarié souffrant d'une maladie rare potentiellement invalidante ? En fait, la souscription peut s'avérer intéressante pour diminuer ses impôts les années précédant sa cessation d'activité et sa demande d'invalidité de catégorie 2.

Dans ce cas, comment choisir son intermédiaire, sa banque ou sa compagnie d'assurance ? Demandez-lui de vous présenter le PERP : s'il vous le conseille sans vous connaître, fuyez !

Quel PERP choisir ? Il faut les comparer ! Les meilleurs PERP du marché ont des frais de souscription inférieurs à 1,5 %, des frais de gestion inférieurs à 1 %, un rendement du fond € supérieur à 3,25 % en 2012 et 2011, et un accès à des fonds provenant de sociétés du marché.

Si vous voulez comparer votre PERP avec notre choix, envoyez-nous un mail à ylouys@gmail.com

14^{ème} ASSEMBLÉE GÉNÉRALE PXE FRANCE

Angers, 22 juin 2013

La journée d'information de PXE France se déroulera cette année à Angers, le samedi 22 juin 2013, de 9h à 18h. La matinée sera consacrée aux présentations des médecins et l'après-midi permettra de parler du rapport moral et financier et des projets de l'association.

Vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire pour cette journée avec le bulletin d'inscription figurant en page suivante. Le lieu sera communiqué dès que possible aux participants (une salle de la Faculté de Médecine d'Angers, Rue Haute de Reculée).

Une convocation sera envoyée par courrier un mois avant l'Assemblée générale aux personnes adhérentes en 2012 en ce qui concerne le programme de l'après-midi.

PROGRAMME PROVISOIRE **Journée d'informations médicales (9h-13h)** **Assemblée générale (14h30-18h)**

Interventions des médecins **(pré-programme susceptible de modifications)**

Mehdi Frifra, étudiant en science :

Compte-rendu du Master 2 financé par PXE France

Stéphanie Lanoiselée, interniste de Néphrologie : **PXE et rein**

Professeur Fabrice Prunier : **PXE et cœur**

Dr Jean-Marc Ebran : **Actualités ophtalmologiques**

Pr Annick Barthelaix, Centre de Ressources Biologiques du CHU :

Collections biologiques, législation, intérêts et exemple PXE

Pr Ludovic Martin : **Etudes CaART-PXE et actualités du PXE**

Dr Emmanuel Hoppé : **PXE et os**

Assemblée générale PXE France

Présentation et vote du bilan moral et financier

Présentation et vote des projets de l'association

Divers points selon demande



INSCRIPTION A L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE

Angers 22 juin 2013 – 9h-18h

Adhérent 2012
(vote pour l'AG)

Non adhérent 2012
(ne vote pas pour l'AG)

Adhérent 2013

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 (chèque encaissé après le 22/06/13).

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

Veillez adresser votre chèque à l'ordre de PXE France. Vous recevrez une liste d'hôtels à proximité, le plan ainsi que le programme définitif de la journée.

Date :

Signature :



ADHÉSION et DON 2013

Les adhésions et dons 2013
sont à envoyer
à l'adresse suivante :

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

Merci !

Dons et adhésions par virement
bancaire : envoyer vos demandes
de RIB à contact@pxefrance.org



ADHESION 2013

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 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 2013

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.