



Informier et soutenir la recherche  
sur le pseudoxanthome élastique

**Bulletin n°27 – Juillet 2015**  
**Compte-rendu Bologne**  
**Nouvelle étude pour les + de 65 ans**  
**Avastin : une AMM pour la DMLA**  
**Dons et adhésions 2015**

Bonjour,

Nous courons toujours après le temps mais voici enfin votre bulletin ! Merci de votre patience !

Vous serez certainement surpris de ne pas y trouver la convocation à l'assemblée générale : celle-ci se tiendra le 10 octobre à Lyon ou à Paris, seule date disponible pour assurer l'indispensable présence des chercheurs et médecins d'Angers qui viendront nous donner les toutes dernières informations sur la recherche. Nous sommes en ce moment à la recherche d'une salle. Si vous avez la possibilité de nous aider pour la logistique de cette journée, n'hésitez pas à vous faire connaître !

Deuxième surprise, notre nouveau logo, que vous avez peut-être déjà aperçu sur notre site. Nous espérons qu'il vous plaira.

Nous vous souhaitons un bel été et comptons sur votre participation et votre soutien à tous cette année encore.

Karine Unger

**Pour une prise en charge adaptée de votre PXE, vous pouvez contacter le Pr Ludovic 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

### **Pour nous joindre et nous soutenir**

#### **Dons et adhésions**

Merci d'utiliser les formulaires en dernière page. Vous recevrez en février 2016 un reçu fiscal pour l'ensemble de vos dons et adhésions effectués en 2015.

#### **Dons par virement bancaire**

Les demandes de RIB sont à envoyées à :  
[contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)

N'oubliez pas d'indiquer vos coordonnées postales à notre trésorier au moment où vous faites votre virement

#### **Informations**

PXE France  
19, Rue Hippolyte Bousquet  
35170 BRUZ

Tél. : 09 52 37 80 98

(le soir après 21h)

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

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

## Karine et Yanne, envoyées spéciales à Bologne

**C'est une réunion prévue de longue date (près de deux ans !) qui s'est enfin tenue le 17 mai dernier. A l'initiative de l'association PXE Italia, les associations nationales du PXE en Europe se sont retrouvées à Bologne, pour partager leurs pratiques, coordonner leurs actions et tenter de jeter les bases d'une association européenne plus puissante pour faire avancer les droits des patients et la recherche sur le PXE. Un grand merci à PXE Italia pour la très bonne organisation et le chaleureux accueil réservé à nos émissaires !**

Karine Unger, présidente de PXE France et Yanne Louys, vice-présidente, ont donc pu rencontrer les équipes italienne mais aussi espagnole, hollandaise, belge, portugaise, ainsi que Sharon Terry de PXE International (qui a financé la base de données PXE en Italie depuis le début et soutenu les travaux des chercheurs italiens Ivonne Ronchetti et Daniela Quaglino).

Les échanges ont permis de se rendre compte que les associations nationales, qui ont toutes été créées quasiment en même temps, entre 1997 et 2003, ont des pratiques similaires : journée annuelle d'informations médicales, réunions parfois régionales, édition de lettres d'informations, financement de la recherche par des appels aux dons, cartes urgence. La Belgique en revanche n'a pas encore d'association en raison de la difficulté liée aux différentes langues parlées dans ce pays. Elle était donc représentée par Olivier Vanakker, chercheur à l'Université de Gand. A noter, la très grande efficacité de l'association des Pays-Bas qui, grâce à un chercheur, Wilko Spiering, a pu rassembler une grande cohorte de patients (plus de 160 à ce jour) en quelques mois seulement, ce qui représenterait quasiment le nombre total de patients PXE dans ce petit pays.

Il a aussi été question des complications qui entourent la vie d'un patient PXE : le système d'assurance maladie, différent dans chacun des pays, la prise en charge en consultation multidisciplinaire, les accès aux crédits, les médicaments disponibles, etc.

Karine et Yanne ont pu présenter le programme COST, qui a suscité l'intérêt de tous. COST est un cadre de coopération intergouvernementale en matière de science et de technologie, qui réunit 36 pays et un état associé, financé par le biais d'un contrat entre la Commission européenne et l'European Science Fondation (ESF). Dans ce cadre, PXE France et l'équipe du Pr Martin souhaitent être moteurs pour soumettre un projet de coordination des chercheurs, médecins et patients concernés par le PXE et d'autres maladies rares calcifiantes comme la progeria ou la bêta-thalassémie. L'objectif : renforcer et faciliter la collaboration entre chercheurs européens déjà existante, créer une base de données des patients européens, mettre en place un programme de formation pour les médecins, etc.

Même si parfois la difficulté de la langue était bien réelle, la journée du 17 s'est conclue sur un accord général : il faut désormais continuer à travailler ensemble. Cela devient une évidence pour avoir plus de poids, pour faire valoir nos droits en tant que patients, amener à une meilleure coordination des chercheurs européens et accéder un jour à un traitement.

## Qualité de vie

# Nouvelle étude de l'équipe d'Angers

L'équipe pluridisciplinaire PXE coordonnée par le Pr Ludovic Martin souhaite mettre en place une étude pour évaluer la qualité de vie des patients PXE de plus de 65 ans. Celle-ci sera réalisée par un auto-questionnaire envoyé aux patients.

L'étude sera menée en parallèle par les équipes belge et hollandaise dans leurs pays respectifs.

Si vous êtes intéressé, n'hésitez pas à vous faire connaître auprès des infirmières du service de dermatologie au 02 41 35 40 14 ou par e-mail : lumartin@chu-angers.fr.

## Web

# Jaidemonassociation.fr : ça marche !

Début mai 2015, PXE France a perçu pour la première fois une commission reversée par la plateforme jaidemonassociation.fr. Certes, la somme n'est pas énorme (41,49 €), mais il ne tient qu'à nous de faire mieux !

Petit rappel de la marche à suivre :

- Connectez-vous d'abord sur jaidemonassociation.fr
- Choisissez alors PXE France parmi la liste de toutes les assos inscrites
- Sélectionnez ensuite le site marchand sur lequel vous souhaitez commander
- Et commandez comme d'habitude !

Passer par jaidemonassociation.fr ne vous coûte rien de plus, mais génère à chaque achat une commission pour PXE France.

En cette période de soldes, n'attendez pas, parlez-en autour de vous et incitez tous vos contacts à faire leurs achats sur plus de 600 sites marchands partenaires...

DARTY ou BOULANGER pour vos achats techno,  
CORSAIR ou HAVAS VOYAGES pour vos destinations de rêves,  
LA REDOUTE et ZALANDO pour la mode,  
AUCHAN DIRECT et MONOPRIX pour faciliter votre quotidien,  
FNAC SPECTACLES pour profiter des festivals cet été  
... et bien sûr l'incontournable AMAZON !

Rendez-vous sur le site de l'association pour télécharger l'affiche explicative à envoyer à vos amis.

## Bonne idée

# Pot de départ : près de 700 euros récoltés !

Une de nos membres a ouvert une cagnotte sur le site Internet leetchi.com à l'occasion de son pot de départ de son entreprise. Au lieu du traditionnel cadeau d'au revoir, elle a invité ses collègues à soutenir l'association, ce qu'ils ont été nombreux à faire ! Avec près de 700 euros récoltés et beaucoup d'échanges et de questions posées sur la maladie et l'association, c'est une initiative à reproduire sans hésiter.

## Traitement des néovaisseaux

# Avastin : une AMM pour la DMLA

L'agence du médicament autorise la prescription de l'Avastin dans le traitement de la dégénérescence maculaire liée à l'âge, au même titre que le Lucentis, seul autorisé jusque-là.

Bonne nouvelle pour la Sécurité sociale et pour les patients atteints de dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) : l'utilisation de l'Avastin, un médicament 20 fois moins cher et pourtant tout aussi efficace que le Lucentis, seul traitement autorisé jusque-là dans cette pathologie, a été approuvée par l'Agence nationale de santé du médicament (ANSM). C'est grâce à une recommandation temporaire d'utilisation (RTU) que l'Avastin pourra être prescrit pour soigner la forme néovasculaire de la DMLA alors qu'il ne bénéficie pas d'autorisation de mise sur le marché pour cette indication. Le médicament sera rapidement disponible, «avant l'été», indique l'ANSM.

La dégénérescence maculaire liée à l'âge est une maladie chronique de la rétine qui entraîne une perte progressive de la vision centrale. Jusqu'ici cette pathologie était traitée par injection régulière de Lucentis (laboratoire Novartis) dans l'œil, ce qui réduit nettement le risque de devenir aveugle. Mais ce médicament commercialisé depuis 2006 a l'inconvénient d'être très onéreux (800 euros la dose, répétée plusieurs fois par mois).

L'Avastin (laboratoire Roche), à l'origine réservé au traitement de certains cancers colorectaux, aurait les mêmes effets bénéfiques pour un coût vingt fois moindre.

**Cette AMM est une première étape incontournable avant que les patients PXE puissent peut-être bénéficier de l'Avastin pour le traitement de leurs néo-vaisseaux, comme c'est le cas avec le Lucentis depuis septembre 2011.**

Source : <http://sante.lefigaro.fr/>, 25/03/2015



## ADHÉSION et DON 2015

Les adhésions et dons 2015  
sont à envoyer  
à l'adresse suivante :

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

Merci !

Dons et adhésions par virement  
bancaire : envoyer vos demandes  
de RIB à [contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)



## ADHÉSION 2015

**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 2015

**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.