



**ACTUS**

4ème *trimestre* 2001

## **Adhésion à l'Alliance Maladies Rares**

Le conseil de l'AMR a validé notre adhésion en septembre 2001. Nous participons dorénavant à tous les forums organisés sur le thème des droits du malade, droits sociaux, etc... et pouvons ainsi nous faire représenter auprès des instances européennes et internationales.

Par ailleurs, depuis le 23 octobre dernier, le numéro Azur « Maladies Rares Info Service » **0 810 63 19 20** fonctionne et apporte à la personne qui appelle un temps d'écoute et de soutien, des informations simples, un lien avec une association ou l'orientation vers le service spécifique d'Allo-Gènes qui fournira une réponse par écrit rédigée par un médecin.

L'équipe de « Maladies Rares Info Service » a besoin de bénévoles pour s'étoffer et faire face à la demande. C'est pourquoi je fais appel à vous : il y a certainement parmi vous des personnes qui aimeraient consacrer quelques heures par semaine ; vous pouvez appeler à ce sujet Marie-Claude Bergmann, qui se propose de vous accueillir et de préparer votre intégration au sein de l'équipe. N'hésitez pas à l'appeler au 01 56 53 53 40. Votre aide est la bienvenue !!!

## **Apprendre à voir du coin de l'œil**

Extrait de l'article paru dans le hors série *Sciences et Vie* n°216, septembre 2001

La rétine centrale se différencie de la rétine périphérique par une plus forte densité des récepteurs visuels. Cette région centrale –appelée fovéa ou macula- peut réaliser de fines analyses utiles dans des fonctions comme la lecture, l'identification des visages ou l'étude détaillée d'une photo ou d'une œuvre d'art. D'ailleurs, en analysant une photo en détail, vous effectuez de nombreux mouvements oculaires pour l'explorer et vous fixez successivement les points de l'image les plus informatifs afin que ces zones soient analysées par la région centrale de la rétine. Hors de celle-ci, la densité des récepteurs visuels chute considérablement, notamment en ce qui concerne les cônes responsables de la vision des couleurs. Les informations visuelles transmises par la rétine périphérique possèdent donc une faible résolution spatiale et sont achromatiques . Nombre de travaux ont d'ailleurs montré qu'en vision périphérique, l'homme est moins sensible aux contrastes, aux couleurs, qu'il localise avec moins de précision une cible avec son doigt et qu'il différencie plus difficilement les objets.

Grâce à des études récentes (Lille et Toulouse), on a montré que les informations grossières et dépourvues de couleur de la rétine périphérique peuvent permettre à l'homme d'effectuer certaines tâches de catégorisation et de reconnaissance d'objets. Le rôle de la rétine périphérique n'est donc pas limité à la seule détection de mouvement, et ses capacités ont probablement été très sous-estimées. En effet, les informations visuelles périphériques seraient suffisantes pour que soit effectuée une première représentation simple et rudimentaire d'un objet qui permettrait de réaliser un certain nombre de tâches. Notre capacité à traiter plus rapidement des images déjà vues sans même en avoir conscience –le phénomène d'amorçage- montre que notre système visuel est capable d'utiliser son expérience et donc d'apprendre. En revanche, la médiocrité de notre reconnaissance explicite en vision périphérique suggère que nous sommes probablement largement inconscients de ces capacités.... C'est pourquoi il est vivement recommandé d'avoir recours à une rééducation fonctionnelle où les patients apprendraient à utiliser leur vision périphérique pour accéder à une meilleure qualité de vie.

## Centres de basse vision

Il existe quelques centres en France (Marly-le-Roi, Nîmes, Angers par exemple) où les mal voyants peuvent avoir accès à une rééducation fonctionnelle. Celle-ci permet avant tout d'apprendre à utiliser au maximum de ses capacités la vision périphérique, et également un travail psychomoteur et un soutien psychologique. Si vous souhaitez les coordonnées de ces centres, vous pouvez contacter l'association (02 99 53 56 13) ou consulter les sites internet cités dans l'encadré ci-dessous.

### *Centre de rééducation pour aveugles et malvoyants*

27, chemin de l'Auberderie, 78160 Marly-le-Roi  
tél. : 01 30 08 83 00 // fax : 01 39 58 14 24

### *APAM (Association pour les Personnes Aveugles et Malvoyants),*

3, Rue Jacquier, 75014 Paris

Tél. : 01 40 44 88 00 // fax : 01 42 26 78 75

Pour la rééducation tél. : 01 40 44 66 77

Pour la matériel tél. : 01 40 44 47 15

Pour le centre de ressources tél. : 01 40 44 67 25

<http://pierreg.multimania.com/APAM.html>

### *Retina France*

2, Chemin du Cabirol, B.P. 62, 31771 Colomiers Cedex

Fax : 05 61 78 91 00

[www.retina-france.asso.fr](http://www.retina-france.asso.fr)

Retina France édite un journal trimestriel (auquel PXE France s'est abonné) relatant toute l'actualité de la recherche sur la rétine et les yeux en général. L'association organise également en mars 2002 l'opération « Mille chœurs pour un regard », chorales et concerts à travers toute la France, parrainée cette année par Pierre Perret. Grâce à son *Numéro Azur 0 810 30 20 50*, elle apporte une aide directe aux personnes malvoyantes en détresse.

Le *Syndicat National des Ophthalmos de France* (SNOF) propose sur son site internet des informations très complètes sur les maladies de l'œil, la chirurgie des yeux, l'actualité de la recherche, ainsi que sur les appareillages existants pour les mal voyants...

<http://www.snof.org>

## Assemblée Générale PXE France

Nous aurons du mal à organiser une Assemblée Générale avant la fin de l'année 2001 car les médecins ne sont pas disponibles actuellement... L'assemblée est donc reportée, avec toutes nos excuses, en début d'année 2002... certainement en avril à Orléans avec toute l'équipe du Dr. Martin, qui nous parlera entre autres de ses projets de recherche pour la rentrée 2002.

## Téléthon 2000 Comptes Rendus

Pour l'année 2000, l'AFM présente ses comptes et ses actions dans un journal intitulé *COMPTES RENDUS*... Si vous désirez recevoir ce journal et/ou un exemplaire du journal du Téléthon 2001, ainsi qu'une affiche du Téléthon 2001, contactez Karine au 02 99 53 56 13 ou par email : [contact@pxefrance.org](mailto:contact@pxefrance.org)

## Téléthon 2001 à Paris

Ci-joint le programme de la marche de l'Alliance Maladies Rares, le 8 décembre prochain. Départ de l'Hôpital Broussais à 10h45 et arrivée au Parc de la Villette vers 21h. Attention ! Ce trajet et ces horaires peuvent être sujets à modification par la Préfecture de Police de la ville de Paris. Vous pouvez retrouver le plan de la manifestation sur le site : [www.alliance-maladies-rares.org/trajet2001.html#carte](http://www.alliance-maladies-rares.org/trajet2001.html#carte) Inscription au 02 99 53 56 13.

## Et Téléthon 2001 à Montpellier

Toutes les personnes adhérentes à l'association qui habitent dans les environs de Montpellier sont invités à aller soutenir l'action de Sophie et des magasins ADDON qui organisent dans le cadre du Téléthon les « 30h de jeux vidéo »... Le pôle jeux vidéo, situé en plein cœur de la ville, sur la place de la Comédie, ouvrira ses portes de 14h à 22h le vendredi et de 9h à 22h le samedi avec des temps forts : l'équipe de ping pong (championne d'Europe) affrontera les membres de la Mairie et il y aura également l'équipe de handball de Montpellier (championne du monde) qui viendra jouer. Nous remercions la mairie, qui met à disposition gracieusement toute la logistique, et tous les bénévoles qui assurent l'organisation de cette manifestation.

**Horaires en fonction de l'avancement de la Marche MARCHE DES MALADIES RARES 2001**

	<b>Distance</b>	<b>Arrivée</b>	<b>Départ 10h45</b>
<b>BROUSSAIS</b> rue Didot rue d'Alesia place Victor et Helene Basch av. du Gl. Leclerc place Denfert Rochereau av. Denfert Rochereau rue Cassini rue du fbg. St Jacques	3,300 km	11h30	12h30
<b>COCHIN</b> rue du fbg. St Jacques bvld du Port Royal bvld St Marcel bvld de l'Hopital	2 km	13h30	15h00
<b>PITIE SALPETRIERE</b> vld de l'Hopital pont d'Austerlitz quai de la Rapée bvld de la Bastille	1,600 km	15h45	16h30
<b>BASTILLE</b> bvld Beaumarchais bvld des Filles du Calvaire bvld du Temple			
<b>PLACE DE LA REPUBLIQUE</b> rue Beaurepaire rue Dieu rue Alibert av. Claude Villefaux	2,500 km	17h45	18h30
<b>SAINT LOUIS</b> av, C. Villefaux place du Cl. Fabien bvld de la Villette	2 km	19h00	20h00
<b>PLACE DE STALINGRAD</b> av. Jean Jaures	1,800 km	<b>21h00</b>	
<b>PARC DE LA VILLETTE</b>	<b>13,200 km</b>		