



ACTUS

3ème trimestre 2002

J'espère tout d'abord que les vacances ont été bénéfiques à tous... En ce qui concerne l'association, les projets foisonnent et la reprise se fait un peu dans les cartons ! Depuis fin août en effet, vous pouvez contacter l'association et moi-même aux coordonnées suivantes :

PXE France

4, Impasse des Closeries

35170 Bruz

tél : 02 99 57 16 75

www.pxe-france.org

Email : contact@pxe-france.org

Bonne rentrée à tous !

Karine UNGER

Site internet

Le site de la fondation Groupama nous a choisi pour représenter « L'association du mois » pour le mois d'octobre prochain. www.fondation-groupama.com

Le PXE et les médias

Si vous voulez faire passer un article sur le pxe dans une revue ou un journal de votre région, je tiens à votre disposition un dossier de presse !

Le Dr. Daniel GLOAGUEN qui rédige des articles sur les maladies rares pour le magazine « **Belle Santé** » a choisi de parler du PXE dans la revue de septembre 2002 (cf. photocopie).

« **La maladie n'empêche pas d'être mère** », un article paru dans *Ouest France*, édition de Rennes, mercredi 4 septembre, parle de la maladie, de l'association et de sa présidente et annonce l'émission Ça se discute (cf. photocopie)

« **Comment vivre avec une maladie rare ?** » Ça se discute, mercredi 4 septembre 2002, 22h35 sur France2.... J'en ai discuté avec Jean-Luc ! Mon témoignage sur mon désir d'avoir un enfant malgré le fait qu'il y a 4 ans de cela, on me le contre-indiquait et que je ne savais pas si la maladie était transmissible. L'émission sera rediffusée sur la chaîne câblée TV5.

Des infos sur l'émission et les autres invités :

www.casediscute.com/home.html

Pxe International

C'est officiel : je représente l'association au sein même du Conseil d'Administration (Board of Directors) de PXE International. Il reste à déterminer en AG ou en CA quel sera notre rôle... peut-être pouvons nous aider à une collaboration européenne entre associations pxe ?? (un colloque se tiendra dans ce sens les 15 et 16 octobre 2003 à Evry, et PXE France s'est porté organisateur... les bénévoles qui veulent y travailler sont les bienvenus !) ou peut-être entre chercheurs ? ou dons ? (voir feuille ci-jointe)

De même, pour notre prochaine Assemblée Générale (printemps 2003), il est à envisager la venue de Sharon Terry, présidente de Pxe International et d'un (ou plusieurs) chercheur américain à Paris ou ailleurs.

PXE International, Inc.

4301 Connecticut Avenue, NW-Suite 404

Washington DC 20008-2304

www.pxe.org - Email : info@pxe.org

Questionnaire « Qualité de Vie »

Merci à tous ceux qui ont souhaité participer à notre enquête sur la qualité de vie des patients pxe (une cinquantaine au total ... mais plus nous serons nombreux, plus les statistiques seront valables !) Pour les retardataires, il suffit de m'indiquer par email ou par téléphone votre nom.

Par ailleurs, pour des raisons de gestion des statistiques, les questionnaires ne pourront être envoyés que début 2003. En attendant, le Dr Ludovic MARTIN nous rappelle qu'il est **important** de joindre à votre réponse des documents médicaux attestant de votre état de patient pxe.

Prise en charge Sécurité Sociale

Plusieurs personnes de l'association n'ont pas réussi à se faire rembourser les frais de déplacement pour leur rendez-vous annuel à l'une des consultations spécialisées... Il serait bien que ceux qui y sont arrivés témoignent de leur expérience pour faire pression sur les autres caisses régionales. Faites nous part de vos idées !

Opération Nez Rouge 2002 **Fédération des Maladies Orphelines**

www.fmo-afrg.org

Rennes : l'opération s'est déroulée dans la joie et la bonne humeur. Merci aux personnes qui m'ont aidé : Barbara, Maryvonne, Evelyne, Jeannine, Gérard... et les journalistes presse et radio qui ont relayé l'information. Bilan : 563 € Au cours de cette vente également, de nombreux contacts ont été pris avec des personnes souffrant d'autres maladies rares (maladie de Hirschprung, maladie de Leber, maladie des os de verre, etc...)... Ceux-ci aboutiront certainement à la constitution d'un groupe de paroles mensuel sur Rennes en collaboration avec la Maison de la Santé.

Paris, Bois de Vincennes : Chantal-Marie a animé une vente de nez rouges les 8 et 9 juin dernier. Merci à elle !

Plan-de-Cuques : Jean-Claude et Joëlle ont vendu des nez rouges sur le marché le 6 juin et le 9 juin à la fête de l'école. Au bilan : 10 volontaires, 788 € récoltés et tout le matériel vendu. Bravo !

Prochaines réunions

▪ **Alliance Maladies Rares**

Conseil National le 19 octobre ;

Formation « Ecouter et soutenir » : deux places disponibles pour de futurs « écoutants » les 19 et 20 octobre ;

Forum sur le thème de la recherche, le 23 novembre ;

Marche des maladies rares dans le cadre du Téléthon 2002, le samedi 7 décembre ;

Réunion des Membres, vendredi 13 décembre ;

Conseil National, le jeudi 19 décembre.

▪ **ORPHANET**

Colloque sur la recherche clinique et les maladies rares : les enjeux, 11 et 12 oct. 2002, à Paris

▪ **12^{ème} Journée d'Ethique Maurice Rapin, mardi 19 novembre 2002.** Au programme : la médecine prédictive : Liberté ou fatalité ?

▪ **Congrès européen Maladies et Handicaps Rares, 16 et 17 oct. 2003,** avec le mercredi 15 oct. une réunion entre associations européennes.

Je ne peux me rendre à toutes ces réunions mais si l'une d'entre elles vous intéresse, vous pouvez représenter l'association (frais de déplacement et d'hébergement pris en charge par AMR, Orphanet ou PXE France) Merci de me contacter.

Lancement du Téléthon 2002

Pour la liste des conférences de lancement tenues par Eric Molinié dans toute la France, contactez Michèle Lejeune à l'AFM au 01 69 47 29 31.

UN PROJET DE LIVRE

J'ai été contacté par Christine Basler pour un projet de livre écrit par les enfants atteints d'une maladie rare pour les autres enfants. Si certains d'entre vous (les enfants!! mais les parents peuvent aider à traduire ce qu'ils pensent, ce qu'ils aiment et quels sont leurs vœux les plus chers) veulent participer, vous pouvez lui envoyer directement vos réponses.

« *Bienvenue dans ma vie* »

ce que partagent les enfants atteints d'une maladie orpheline avec tous les enfants

Ce projet s'adresse à tous les enfants atteints d'une maladie orpheline qui souhaitent partager leur vie, leurs rêves, etc... avec d'autres enfants.

Il se présentera sous forme de livre d'images et de paroles, fait par des enfants pour des enfants (et grands enfants) et réunira tout ce que vous –les enfants- souhaiteriez dire ou montrer aux autres enfants sur cette terre. Cela peut être une phrase, un dessin, une lettre, une photo de quelqu'un ou de quelque chose qui vous est cher, un endroit ou une musique que vous aimez ou quelque chose que vous adorez faire.

Le but est d'éditer un livre qui crée une écoute. Tous les bénéficiaires iront aux associations concernées pour soutenir la recherche.

Pour participer, vous pouvez envoyer par email tout ce que vous aimeriez dire ou montrer dans ce livre ou par poste accompagné d'un bref témoignage de votre maladie aux coordonnées suivantes :

Christine Basler

31, Rue Charlot

75003 Paris

Tél./fax : 01 42 78 06 18

Email : chbasler@noos.fr

PXE et Prêts Immobiliers

Il est peut-être arrivé à certains d'entre vous de vous voir refuser un prêt immobilier ou autre suite à vos réponses données sur le questionnaire de Santé de l'assurance. Si vous êtes dans ce cas, merci de me contacter pour témoigner de votre expérience au 02 99 57 16 75.

Marche des Maladies Rares, 7 décembre 2002

Cette année encore, l'AMR organise une Marche lors du Téléthon. Elle débutera le samedi après-midi et après 8 ou 9 kms, arrivée prévue en soirée sur la pelouse de Reuilly, Paris 12^{ème}, lieu d'implantation du plateau télé de France2. Pour des infos à jour : www.alliance-maladies-rares.org

Madame, Monsieur,

Notre association ne fonctionne qu'avec le montant de vos adhésions mais plusieurs projets de recherche nécessitent un financement. C'est pourquoi nous sollicitons une fois de plus votre contribution. Vous pouvez faire participer vos proches, vos amis, votre entreprise afin de collecter de l'argent qui ira directement à la recherche.

Par ailleurs, l'année dernière, certaines personnes avaient donné un chèque à l'association PXE International. Malheureusement, sa présidente n'a pu encaisser les chèques aux Etats-Unis ; les frais bancaires étant bien souvent plus

élevés que le montant du chèque lui-même. Ces chèques m'ont été retournés.

Cette année, nous pouvons mettre en place avec l'entreprise d'un de nos adhérents une collecte de fonds pour PXE International par l'intermédiaire de PXE France. Sa compagnie s'engage à doubler le montant des dons que nous pourrions rassembler pour envoyer à PXE International. Si vous souhaitez y participer, veuillez remplir l'un des deux formulaires ci-dessous.

Très cordialement,
Karine UNGER



Dons 2002

J'aide l'association **PXE France** à soutenir la recherche sur le pxe.

Je souhaite faire un don de €

Nom : Prénom :

Adresse :

Ville : Code postal :

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de **PXE France** et de l'envoyer à :
4, Impasse des Closeries – 35170 Bruz – Tél. : 02 99 57 16 75
www.pxefrance.org - Email : contact@pxefrance.org

Dons 2002 PXE International

J'aide l'association **PXE International** à financer des recherches pour le pxe.

Je souhaite faire un don de €

Nom : Prénom :

Adresse :

Ville : Code postal :

Merci de libeller votre chèque à l'ordre de **PXE France** et de l'envoyer à :
4, Impasse des Closeries – 35170 Bruz – Tél. : 02 99 57 16 75
www.pxefrance.org - Email : contact@pxefrance.org

(Un chèque global sera envoyé par PXE France à PXE International et son montant sera doublé par l'entreprise d'un de nos adhérents.)

