



ACTUS

4ème trimestre 2002

Bonjour à toutes et à tous !

85 580 752 €

Voilà le nombre que j'attendais pour vous envoyer le dernier bulletin de cette année 2002... et il y en a d'autres tout aussi impressionnants : 30 heures de direct, plus de 22000 manifestations à travers toute la France, ...

Je ne suis pas allée à Paris pour la Marche des Maladies Rares cette année mais d'autres ont représenté l'association et tous nos espoirs. Non, je suis restée à Rennes et j'avoue que j'ai été très émue de servir des repas à plus de 600 bénévoles qui le temps d'une soirée, d'une journée, se sont investis au sein de leur club, association, mairie, centre de loisirs, ... pour faire vivre cette immense fête de la solidarité. Le Téléthon 2002 est un réel succès !

Et maintenant ?

Avec la « Nouvelle Frontière », l'AFM s'engage à tout mettre en œuvre pour multiplier les essais thérapeutiques sur l'Homme, multiplier les maladies concernées par ces avancées et les malades soignés grâce aux thérapies innovantes. De nombreux essais vont se dérouler dans les prochaines années : une quinzaine devrait débuter en France et dans le monde entre 2002 et 2003. Extrait de Téléthon Express, J-10, n°3 décembre 2002.

Toutes les maladies rares ?

Selon le Professeur Alain Fischer, directeur de l'Institut des Maladies Rares, financé à hauteur de 2,5 millions d'euros par l'AFM, 7 axes seront privilégiés pour la recherche :

- *la constitution de bases de données ;*
- *la recherche sur la reconnaissance de syndromes inconnus ou peu connus ;*
- *le travail sur les gènes modificateurs ;*
- *le développement de modèles animaux ;*
- *le développement de recherche thérapeutique à partir de molécules ;*
- *la recherche sur les cellules souches ;*
- *les essais cliniques.*

C'est à ce titre que j'ai envoyé aux dirigeants de l'AFM et de l'Institut des Maladies Rares un courrier et un dossier « Projets de recherche PXE » rédigé par l'équipe du CHR d'Orléans. Leur soutien est attendu avec impatience ! mais je crois au Père Noël... pas vous ???

*Joyeux Noël à vous tous
et Très Bonne Année 2003
Karine UNGER*

Sites internet à visiter et revisiter

Le site d'Orphanet toujours très clair et à jour concernant toutes les maladies rares, les consultations spécialisées, les associations de malades, et bien plus encore. www.orpha.net

Le site de l'AFM www.afm-france.org

Le PXE et la presse

Un article est paru dans le Retino, magazine de Retina France, n° 43, septembre 2002, p.7. Je leur avais demandé d'insérer un texte sur le Pseudoxanthome Elastique. Merci à cette association.

Questionnaire « Qualité de Vie »

Vous êtes beaucoup à me le réclamer... il est prêt, prêt à être photocopié et à vous être envoyé... malheureusement, la subvention qui devait servir à gérer les statistiques nous fait défaut !!! Nous espérons avoir d'autres sources et vous l'envoyer dès que possible.

Il n'est pas encore trop tard pour y participer !

Carte « Urgence PXE »

Avec votre adhésion 2003, vous sera envoyée une carte « Urgence PXE » que vous pourrez glisser dans votre portefeuille ou votre sac à main. Très utile en cas d'accident, elle comporte tous les numéros des médecins que vous pouvez contacter en cas d'urgence. Vous pourrez y rajouter les coordonnées des docteurs qui vous suivent.

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

Pour organiser ce congrès, j'ai besoin de votre aide... notamment pour l'atelier de travail (workshop) que nous tiendrons le 15 octobre avec tous les médecins et associations impliqués dans le PXE en Europe. Il me faudrait des personnes parlant anglais, espagnol, allemand.... Et des personnes pouvant assurer la logistique sur Evry (trouver un hébergement, notamment).

L'association en chiffres pour 2002

Nombre d'adhérents : 98

32 personnes n'ont pas renouvelé leur adhésion en 2002 mais ont été informés de nos actions.

Nombre de contacts : 27

(dont 2 québécois et 1 belge)

Les personnes nous contactent par le site Internet, par le Numéro Azur de la Plateforme Maladies Rares 0810 63 19 20 ou autres.

Plus de **2000 € de dons** nous sont parvenus. Ceux-ci sont essentiellement des dons de malades, familles de malades ou amis.

Le CA s'est réuni par internet le lundi 9 décembre 2002 à 21h et a décidé de reverser 2500 € à l'équipe du Dr Martin pour ses projets de recherche qui débiteront en 2003.

Tous les dons reçus avant le 31 décembre 2002 seront comptés pour l'année 2002. Vous pourrez ainsi les déduire de votre revenu d'imposition pour 2002, au même titre que le montant de l'adhésion ; un reçu vous sera envoyé à ce sujet avant mars 2003. Je vous remercie tous pour votre générosité.

L'adhésion 2003 est toujours fixée à 20 € (cf. bulletin ci-joint).

Loi du 4 mars 2002

Cette loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé crée un dispositif de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales. Ce dispositif vise notamment à permettre aux victimes ou à leurs ayants droit d'obtenir, dans le cadre d'une procédure amiable, la réparation intégrale des dommages subis, que ces dommages résultent ou non d'une faute, mais à condition qu'ils présentant un certain caractère de gravité.

Les commissions régionales d'indemnisation et de conciliation, qui constituent la pièce maîtresse de cette procédure, se mettent actuellement en place dans les régions. Chaque commission est composée de 20 membres en plus du président ou de ses adjoints, dont six titulaires et six suppléants proposés par les associations d'usagers du système de santé, des représentants des associations de professionnels et institutions de santé, des représentants des assureurs et de l'Office national d'indemnisation, des personnalités qualifiées. A l'exception du président et de ses adjoints, ces membres sont nommés par arrêté du préfet de région pour une période de 3 ans.

Le collectif inter-associatif sur la santé (CISS) a été sollicité par les services du ministère pour proposer des représentants dans les différentes commissions régionales. Membre du collectif, l'Alliance doit faire remonter à ses responsables des noms de personnes susceptibles de siéger dans ces commissions. Etant donné le nombre de titulaires et de suppléants par région, chacun des représentants n'aura pas besoin de siéger systématiquement à chaque réunion et une par mois sera vraisemblablement la fréquence demandée. Une formation spécifique sera mise en place et enfin la loi prévoit que tous les frais seront pris en charge. Pour les salariés qui prendront une journée spécifique sur leur temps de travail, un dédommagement forfaitaire est également prévu.

Les bonnes volontés sont les bienvenues car il faut que les malades soient présents dans ces commissions importantes pour défendre leurs droits. N'hésitez pas à poser votre candidature pour une région. Pour plus d'informations, vous pouvez contacter Isabelle Guy au 01 56 53 53 42.

PXE France

4, Impasse des Closeries

35170 Bruz

tél : 02 99 57 16 75

www.pxefrance.org

Email : contact@pxefrance.org

**Sans votre soutien, nous ne pourrions
atteindre ces objectifs.**

Vous aussi, soutenez Pxe France

Pour obtenir des informations, adhérer à
l'association ou envoyer vos dons (Bulletin
d'adhésion au verso) :

PXE France
4, Impasse des Closeries
35170 Bruz
Tél. : 02 99 57 16 75
contact@pxefrance.org
www.pxefrance.org

Le Conseil d'Administration :
Présidente : Karine UNGER
Vice-Présidente : Yanne LOUYS-ELIZON
Secrétaire : Raymond UNGER
Vice-Secrétaire : André GERARD
Trésorier : Jean-Claude DUTRIPON
Vice-Trésorière : Sylvie SPITZ
Site Internet : Marion MOUNIER

Le Conseil Scientifique :
Dr Dominique Paul GERMAIN,
chercheur HEGP Paris
Dr Ludovic MARTIN,
dermatologue CHR Orléans
Marc Lebert, Chercheur CNRS Orléans

BULLETIN D'ADHESION 2003

Patient **Ami** **Famille**

Nom.....

...

Prénom.....

.

Adresse.....

.

Code Postal.....**Ville**.....

Tél..... **Portable**.....

Email.....

.

Oui, par mon adhésion de 20 € je soutiens
l'action de l'association PXE France.

Je souhaite faire un don* de€

**Veillez adresser votre chèque à l'ordre de Pxe
France. Un reçu fiscal vous sera adressé pour le
montant de votre chèque (adhésion et/ou don). *
Par exemple, un don de 100 € ne revient qu'à 50
€ après déduction fiscale et permet à
l'association d'agir deux fois plus.**

Signature :

Date :

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.