



ACTUS

3^{ème} 4^{ème} trimestres 2003

Bonne rentrée à toutes et à tous,

Nous sommes déjà en octobre... plusieurs mois ont passé depuis le 31 mai 2003 où nous nous sommes réunis en Assemblée Générale ; nous étions un peu plus d'une vingtaine, le soleil était déjà au rendez-vous pour un moment « pique-nique » très agréable et des échanges très fructueux entre nous. Grâce au compte-rendu, ceux qui n'ont pu y participer, pourront connaître les grands lignes d'actions de l'association pour l'année à venir et aussi partager un peu plus encore la recherche et les différentes pistes de traitement qui sont développées actuellement. J'en profite pour remercier les médecins et chercheurs qui étaient là pour nous en parler et qui nous suivent dans nos actions.

A très bientôt, Karine UNGER

NEZ ROUGE 2003 Fédération des Maladies Orphelines

En juin, plusieurs d'entre vous ont participé à la vente de nez rouges et de sucettes au profit de la FMO. Bilan : 591,40 € sur le marché de Plan-de-Cuques pour Jean-Claude et Joëlle, plus de 200 € dans un restaurant inter-entreprises pour Cécile, 379,74 € sur le marché de Bruz et 1333,35 € sur le parvis de la Mairie à Rennes pour une équipe de plus de 15 bénévoles. Merci à tous !!!

Témoignages sur la chirurgie esthétique

Marie-Françoise souhaite entrer en contact avec des personnes ayant eu recours à la chirurgie esthétique pour leur PXE. Réussite ? Amélioration ? Quel coût ? Y a-t'il eu prise en charge par la Sécurité Sociale ? Vous pouvez lui écrire par email : Sergecaux@aol.com ou lui téléphoner au 03 27 37 62 24.

Le syndrome de Marfan

L'Association française du syndrome de Marfan mène une enquête sur l'adoption d'enfants par des familles touchées par une maladie génétique. Elle souhaite recueillir les témoignages de familles ayant tenté la démarche, qu'elle ait ou non aboutie. Vous pouvez la contacter à l'adresse email suivante : soniachanaz@yahoo.fr ou par téléphone au 06 09 86 46 74 (Sonia Chanaz). Merci de votre aide.

Téléthon 2003 et Marche des maladies rares

Le Téléthon 2003 se déroulera le week-end des 5 et 6 décembre prochain, avec bien sûr à Paris le 6 décembre la Marche des Maladies Rares. Nous essaierons, comme ce qui a été fait depuis 2 ans, de constituer un groupe de « marcheurs PXE ». Le parcours n'est pas encore déterminé mais vous pouvez déjà prendre contact avec l'association pour vous faire connaître !

A noter que lors de la dernière Assemblée Générale de l'AFM le 21 juin dernier, Madame Laurence TIENNOT-HERMENT a été élue présidente et dans sa lettre, elle nous redit le combat de l'AFM : « Notre priorité reste la mise au point des génothérapies, seul espoir de guérison pour nos maladies et de nombreuses autres maladies génétiques, rares, encore incurables. Et je compte mener le combat avec audace en suivant une stratégie qui a fait ses preuves et dont les maîtres-mots sont : bousculer, innover, anticiper. »

Annuaire des Associations de Santé

Cette annuaire national répertorie plus de 7 000 associations et près de 10 000 adresses ou contacts.

www.annuaire-assoc-sante.com

Orphanet, un nouveau service...

Depuis quelques mois, a été mise en place une lettre « Orphanews », résumant toutes les actualités de la recherche sur les maladies rares et paraissant tous les quinze jours sur internet. Si vous souhaitez la recevoir, rendez-vous sur le site www.orpha.net

Cutis Laxa Internationale, 18 octobre 2003, TF1

La Cutis Laxa est une maladie génétique rare du tissu conjonctif. L'association est née le 11 Novembre 2001 pour rompre l'isolement des malades et oeuvrer pour la recherche. Le samedi 18 octobre sur TF1 après le journal de 13h, l'émission « Reportages » sera consacrée à la Cutis Laxa et à la Progeria : Cécile et Mégane, ces enfants qui vieillissent trop vite.

Cette association est invitée à participer à la réunion européenne PXE du 15 octobre prochain.

Si vous souhaitez d'autres informations, vous pouvez contacter sa présidente Marie-ClaudeBOITEUX.

CUTIS LAXA INTERNATIONALE

35, route des Chaignes

17740 Sainte Marie de Ré

Tél : 05 46 55 00 59

email : mcjlboiteux@aol.com

website : www.orpha.net/nestasso/cutislax

« Accompagnement des personnes atteintes de maladie génétique et de leur famille » Y a-t-il adéquation entre l'attente des patients atteints de Pseudoxanthome Elastique Et la prise en charge actuelle de leur maladie ?

Je remercie très fortement tous les membres de l'association qui ont gentiment répondu au questionnaire. J'ai ainsi pu retranscrire au plus près toutes vos attentes quant à la prise en charge des patients PXE en consultation multidisciplinaire. Le mémoire est terminé, envoyé et la soutenance aura lieu le vendredi 10 octobre 2003, à 17h, dans le service du Pr. Mazet, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris. Pour les personnes qui voudraient lire ma prose, je peux vous l'envoyer par email ou éventuellement par courrier.

Calendrier des prochains colloques et forums

Moins disponible cette année pour me rendre aux réunions qui se déroulent à l'Alliance Maladies Rares (en dehors des conseils nationaux), à l'Inserm, à la Fédération des Maladies Orphelines, etc.. j'aimerais que deux ou trois personnes sur Paris prennent le relais pour représenter l'association. Voici les dates pour le dernier trimestre de 2003 :

- Mardi 7 octobre 2003, « La recherche : pour et avec les malades », Hôtel de Ville, Paris 4^{ème}, Rencontre Inserm-Associations de malades
- Les 15, 16 et 17 octobre, Colloque Européen Maladies Rares, Evry, Génopôle ;
- 24 octobre 2003, HEGP, Paris, Journées de présentation des formations de recherche Inserm créées en Ile-de-France en 2003 ;
- « Sommes-nous propriétaires de notre corps ? Du corps objet au corps sujet », Colloque national annuel de l'Association Nationale Droits des Patients, vendredi 14 novembre 2003, Palais Luxembourg, Paris.
- 13^{ème} Journée d'Ethique Médicale Maurice Rapin, « La Judiciarisation de la Médecine », vendredi 21 novembre 2003, Salons Hoche, Paris 8^{ème} ;
- Réunion des associations membres de l'AMR le samedi 22 novembre 2003 ;
- Marche des Maladies Rares le samedi 6 décembre 2003.

PXE International

Si vous souhaitez vous faire répertorier en tant que patient PXE ou si vous souhaitez participer à la collecte d'ADN et recevoir un kit de prélèvement (dans la joue), vous pouvez contacter directement PXE international aux coordonnées suivantes :

PXE International, Inc.
4301 Connecticut Avenue, NW Suite 404
Washington, DC 20008-2369 UNITED-STATES
info@pxe.org
<http://www.pxe.org>

A disposition...

J'aimerais que quelques personnes m'aident à la rédaction de ce bulletin. Afin de l'étoffer, n'hésitez pas à m'envoyer vos articles pour le prochain trimestre (avant le 15 décembre svp).

Sont à votre disposition également les précédents comptes-rendus de nos journées d'informations, nos plaquettes, et aussi notre dossier de presse regroupant depuis 1999 l'ensemble des articles parlant du Pseudoxanthome Elastique.. une manière de présenter l'association aux médias, aux médecins et aux entreprises.

Réunion européenne PXE France, 15 octobre

En préambule du Congrès européen Maladies et Handicaps rares qui aura lieu les 16 et 17 octobre prochain au Génôpole d'Evry, nous organisons une journée européenne PXE le mercredi 15 octobre dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares. Une façon de faire se rencontrer les représentants des associations, les médecins-spécialistes et les chercheurs... avec un objectif commun : améliorer la prise en charge des patients PXE. Si quelques uns d'entre vous veulent se joindre à nous, il reste quelques places ! (téléphonez à l'association avant le 10 octobre)

Récital Lydia Jardon, 17 octobre 2003

Granados, Rachmaninov, Debussy

Une soirée de gala, organisée par l'association Sorteo et au profit de l'Alliance Maladies Rares, se déroulera le vendredi 17 octobre à 20 heures dans le Grand Amphithéâtre de la Sorbonne, 47, Rue des Ecoles, Paris 15^{ème}. Tarif normal : 30 euros ; étudiants : 20 euros. Locations FNAC, Carrefour, France Billet à partir de septembre.

Appel à dons...

Plusieurs pistes de recherche sur le PXE sont actuellement étudiées par les équipes françaises et nous faisons appel régulièrement à vous pour des dons que nous attribuons directement à ces équipes en fonction de leurs travaux. Aujourd'hui, je fais appel de nouveau à votre générosité et vous demande de diffuser cet appel à vos proches, familles, amis, entreprises également.

Pour un don de 100 €, nous vous rappelons que vous pouvez déduire de vos impôts 60 € (Votre reçu vous sera envoyé en février 2004).

Vous trouverez ci-joint un bulletin de dons que vous pouvez photocopier et donner à un maximum de personnes autour de vous. Une idée : joignez-y une pièce d'1 euro avec et demandez aux personnes de le multiplier par 10, 20, 50, 100... !!!

Vous aussi, soutenez Pxe France



*4, Impasse des Closeries
35170 Bruz*

Tél. : 02 99 57 16 75

contact@pxefrance.org
www.pxefrance.org

DON 2003

Le pseudoxanthome élastique (PXE) est une maladie du tissu élastique affectant principalement la peau, les yeux et les artères. Le gène est connu, la recherche avance mais nous avons besoin de vous pour progresser vers un traitement.

Nom.....

Prénom.....

Adresse.....

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

Tél..... Portable.....

Email.....

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 40 € après déduction fiscale et permet à l'association d'aider encore plus les équipes de recherche.

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.