

Communiqué de Presse

Paris, le 18 novembre 2009

Un nouveau site Web pour PXE France à l'occasion des 10 ans de l'association

L'association PXE France a le plaisir d'annoncer la nouvelle version de son site www.pxefrance.org à l'occasion de son dixième anniversaire. Le site se développe, présentant une nouvelle charte graphique et un contenu enrichi. L'objectif : devenir une base de connaissances francophone incontournable sur le pseudoxanthome élastique et obtenir la certification HON en 2010. Régulièrement actualisé au rythme de l'évolution de la recherche sur le PXE, en partenariat constant avec les chercheurs internationaux, le site a pour objectifs de présenter les activités et l'actualité de PXE France, mais surtout de répondre au besoin d'accéder à une information de qualité exprimé par les malades et leurs proches, mais également par les professionnels de santé non spécialistes.

Les évolutions du site au fil des années :

En 1999, grâce à la mise en place immédiate d'une relation de partenariat malades / chercheurs, l'association peut rassembler une masse d'informations sur le pseudoxanthome élastique. Ceci lui permet de se doter d'un des premiers sites aussi complet dédié à une maladie rare en 2001.

A partir de 2001, le site devient un réel vecteur de recrutement de contacts et de membres de l'association. On estime aujourd'hui qu'il a permis d'entrer en relation avec 200 personnes concernées par le PXE.

En septembre 2005, le site se dote d'un forum de discussion. Hébergé sur le site de la Fédération des Maladies Orphelines (FMO), il élargit la visibilité de l'association mais permet surtout aux malades et à leurs proches de s'exprimer, de poser des questions, de s'entraider et de se soutenir de manière anonyme et conviviale.

En 2009 :

- La nouvelle charte graphique et la nouvelle architecture du site permettent d'envisager les évolutions futures du site de manière plus souple. Elles offrent surtout un accès plus clair à l'information et multiplient les points d'entrée sur le site.
- Un flux RSS permet aux internautes intéressés de se tenir au courant en temps réel des enrichissements du site.
- Un contenu entièrement revu, actualisé et enrichi fait du site une réelle base de connaissances francophone sur le PXE.

Karine Unger, présidente de l'association :

" Lors de nos contacts avec les malades, les familles, les médecins, on observe une très grande disparité de connaissances sur la maladie. Notre ambition est d'apporter aux personnes concernées par le PXE une base de données validée et accessible à tous. Idéalement, il sera le moyen d'ouvrir le dialogue entre le patient et son médecin ou entre le malade et ses proches. "

Les rubriques phares :

La maladie

Pour tout savoir sur l'état actuel des connaissances sur la PXE et ses mécanismes. Cette rubrique est complétée par un glossaire des termes scientifiques et médicaux à connaître. Le but du site est bien de favoriser l'accès à l'information sur le PXE, de manière pédagogique mais sans vulgarisation ou simplification à outrance : il s'agit de responsabiliser les malades et de les aider à comprendre leur maladie pour mieux prendre en main leur santé.

Vie quotidienne et Suivi médical

Ces rubriques fournissent des indications d'hygiène de vie pour les malades mais aussi des informations pratiques sur la prise en charge des divers aspects de la maladie. Liens utiles et Documentation Ces rubriques proposent des contenus concernant la problématique des maladies rares en général car elles partagent toutes les mêmes enjeux de visibilité et de diffusion de l'information.

Sans oublier les rubriques institutionnelles dédiées à l'association PXE France (adhésion, don, actualités, etc.)

Rendez-vous sur www.pxefrance.org

Contact Presse : Karine Unger E-mail : contact@pxefrance.org

En savoir plus :

L'association PXE France a été créée en 1999 par un petit groupe de malades. Elle compte aujourd'hui 150 membres environ. Chaque année depuis sa création, PXE France organise à l'occasion de son assemblée générale une grande journée d'information sur le pseudoxanthome élastique. Grâce à la participation des médecins, chercheurs et autres spécialistes invités, cette journée est un rendez-vous incontournable pour parler du PXE et des avancées de la recherche en toute simplicité et convivialité.

PXE France participe activement à des manifestations (Marche des maladies rares depuis le début, stand d'information et de sensibilisation auprès des médecins et généticiens aux 2èmes Assises de génétique humaine et médicale d'Angers, discours de Karine Unger, présidente de l'association, lors du colloque "Les maladies orphelines : un enjeu de santé publique", organisé par la Convention Démocrate et la Fédération des Maladies Orphelines le 11/04/03, etc.).

Enfin, PXE France mène des actions et initiatives pour faire avancer la recherche et améliorer la vie des patients (diffusion d'un questionnaire "Qualité de vie", diffusion d'une carte à glisser dans le portefeuille des patients en cas d'urgence médicale, financement de l'équipe de recherche du Dr Ludovic Martin à Angers, etc.).

Le pseudoxanthome élastique est une maladie génétique métabolique affectant le tissu élastique qui touche essentiellement la peau (papules et plis internes), les yeux (peau d'orange, stries angioïdes, perte de vision centrale) et le système cardiovasculaire. Il n'existe toujours pas de traitement, même si la maladie est bien décrite à ce jour.

Il existe plusieurs programmes de recherche à travers le monde. Le gène du PXE (ABCC6, localisé sur le chromosome 16) a été identifié en 2000. Il code pour une protéine transmembranaire dont la fonction demeure inconnue. La caractérisation de la fonction de la protéine ABCC6 est désormais le prérequis nécessaire à la progression des connaissances sur les mécanismes physiopathologiques de la maladie et à l'élaboration de thérapies futures.

La HON (Health On The Net Foundation / Fondation de la santé sur Internet), basée à Genève, a pour mission de guider les internautes vers des sources d'information médicales et de santé fiables, compréhensibles et pertinentes. Elle a édité un code de conduite destiné aux sites web santé, le HON code.