



LE BIEN PUBLIC
2 MARS 2011

LONGVIC
MALADIE GÉNÉTIQUE, LE
PSEUDOXANTHOME
ÉLASTIQUE TOUCHE UNE
PERSONNE SUR VINGT-CINQ
MILLE.

Soutenir la recherche

L'association Pseudoxanthome élastique (PXE) organise sa première bourse de puériculture le 13 mars de 9 heures à 17 h 30 à la salle François-Pompon de l'espace Jean-Bouhey.

Joëlle Goudot, Longvicienne, représentante régionale de l'association PXE, est suivie pour cette maladie depuis l'âge de dix-sept ans. Elle nous parle de cette maladie et de la manifestation.

Pouvez-vous nous dire quelques mots sur cette maladie ?

« La PXE est une maladie du tissu élastique affectant principalement la peau, les yeux et les artères. Elle atteint les deux sexes avec une prédominance féminine (deux femmes pour un homme). Elle touche vraisemblablement une personne sur vingt-cinq mille. La maladie se caractérise par des lésions cutanées qui progressivement confluent en plaques et entraînent une perte d'élasticité de la peau. Au niveau des yeux, des déchirures d'une membrane entraînent une perte partielle ou totale de la vision centrale. Enfin, les lésions artérielles sont dues à la calcification et à la fragmentation des parois artérielles. »

Quels sont les objectifs de votre association ?

« PXE France a pour objectifs d'informer et de soutenir les personnes atteintes par cette maladie et leurs familles, de faire connaître la maladie auprès des médecins et des scientifiques et d'aider les équipes de recherche fondamentale et appliquée. »

Où en est la recherche ?

« Plusieurs équipes de médecins sont engagées dans une voie de recherche prometteuse. Les découvertes futures dépendent du soutien qu'on voudra bien leur apporter. Nous pourrions peut-être prévenir ou retarder la perte de la vision ou les complications. »

Comment va fonctionner la bourse du 13 mars prochain ?

« Nous louons des tables aux personnes souhaitant exposer et vendre vêtements, jeux, jouets, décoration concernant les enfants. Elles peuvent aussi proposer du matériel comme des chaises, des parcs, des poussettes ou des petits vélos. Les exposants peuvent prendre contact au 06.62.28.25.04. L'entrée pour les visiteurs est gratuite. »