



Informer et soutenir la recherche
sur le pseudoxanthome élastique

Avec nous, soutenez la recherche sur le PXE !

Le pseudoxanthome élastique, qu'est-ce-que c'est ?

Le pseudoxanthome élastique (ou PXE) est une maladie génétique rare, invalidante dans ses formes les plus graves, qui provoque la calcification et la rupture des fibres élastiques de l'organisme. Cette maladie dégénérative chronique du métabolisme touche 1 personne sur 25 000 (soit entre 2 et 4 personnes dans une ville moyenne).

Le PXE affecte :

- **La peau, première atteinte visible dès l'enfance**, par la formation de plis importants au niveau des articulations (cou, aisselles, creux du coude, aine, ...). Le préjudice esthétique est notable et entraîne un retentissement sur la qualité de vie des patients, en particulier chez les jeunes femmes en termes d'intégration sociale (regard des autres) et d'image de soi. **Les femmes représentent 7 malades sur 10.**
- **Les yeux, sous sa forme la plus invalidante par la perte de vision progressive.** L'atteinte de la rétine (hémorragies et atrophie) est équivalente à celle de la Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge mais est beaucoup plus précoce (dès 30 ans au lieu de 60 ans). Elle entraîne un handicap allant jusqu'à **l'incapacité professionnelle et la perte d'autonomie** (perte de l'usage de la lecture et de la conduite). En raison de cette cécité centrale, la plupart des patients doivent mettre un terme prématurément à leur carrière professionnelle ou l'adapter en permanence en fonction de l'évolution de l'atteinte oculaire.
- **Les artères** qui se calcifient et s'occluent progressivement par une artériosclérose précoce pouvant provoquer des infarctus, des accidents vasculaires cérébraux et des problèmes vasculaires des jambes pouvant limiter la capacité à la marche prolongée.

Le pseudoxanthome élastique est une énigme !

Les résultats des recherches actuelles indiquent que le PXE serait lié à l'absence d'une substance produite par le foie et le rein et dont le rôle est de protéger les fibres élastiques et d'empêcher leur calcification. Depuis l'identification du gène responsable du PXE en 2000 par une équipe d'Hawaïi (Pr. O. Le Saux), de nombreuses pistes de recherche ont été explorées. Mais la nature de la substance impliquée demeure une véritable énigme.

Il n'existe actuellement aucun traitement du PXE et son processus est encore mal compris. Mais la recherche avance !

Le PXE est une maladie rare mais elle gagne à être connue. Indirectement, comprendre et traiter le PXE permettra de comprendre et traiter d'autres maladies plus répandues comme le diabète ou l'insuffisance rénale.

Objectif : traitement

PXE FRANCE : 20 ANS D'ACTION AU SERVICE DES MALADES

Créée en 1999 par un petit groupe de patients, l'association PXE France s'est fixé pour objectifs de :

- informer et de soutenir les malades et leurs familles, de les aider dans la reconnaissance de leurs droits ;
- les représenter auprès des pouvoirs publics et des associations étrangères partageant les mêmes buts ;
- faire connaître le PXE auprès des médecins pour une meilleure prise en charge des patients ;
- aider les équipes de recherche fondamentale et clinique afin de parvenir à un traitement et une amélioration significative de la qualité de vie des patients.

Depuis 20 ans, grâce au dynamisme de ses adhérents et donateurs, PXE France :

- anime une communauté d'une centaine de patients ;
- diffuse de l'information pour les malades et les familles sur le Web et sur Facebook ;
- contribue à la synergie d'équipes de recherche pluridisciplinaires et internationales ;
- a obtenu des pouvoirs publics le remboursement pour les patients PXE du Lucentis®, médicament très coûteux qui ralentit les hémorragies rétiniennees ;
- finance du matériel expérimental et des travaux de recherche par le reversement intégral des dons collectés, soit plus de 100 000 € en 20 ans.

Médecins, chercheurs et patients, tous nous conjugons nos efforts pour résoudre l'énigme médicale du PXE, mieux prendre en charge les malades et trouver un traitement.

Je soutiens la recherche sur le PXE !

AUJOURD'HUI, L'ESPOIR D'UN TRAITEMENT DU PSEUDOXANTHOME ÉLASTIQUE EST NÉ.

Comment donner ?



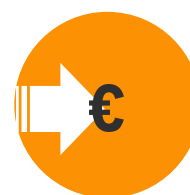
Chèque

A l'ordre de PXE France, envoyé à
PXE France c/o Mme Karine Unger
41B, Avenue de l'Europe
35170 BRUZ



Don en ligne

<http://www.pxefrance.org>



Virement bancaire

RIB sur simple demande

Votre don ouvre droit à une réduction de votre impôt sur le revenu égale à 66 % de son montant, dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Pour un don de 100 € par exemple, votre impôt sera réduit de 66 €. Autrement dit pour un coût de 34 €, faites bénéficier la recherche de 100 €.

Merci !