

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

Par *admin*

Créé le 22/01/2010 - 00:00

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

Jeudi, 21/01/2010 - 23:00 [0 commentaire](#)

- [Diminuer la police](#)
- [Augmenter la police](#)
- [Imprimer](#)
- [Version PDF](#)

•

- [Tweeter](#)

•

•

0 avis :



[zoom](#)

L'association PXE France a le plaisir d'annoncer la nouvelle version de son site www.pxe-france.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.

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.).

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.

[PXE](#)

Noter cet article :

Recommander cet article :

-
- [Tweeter](#)
-

- **Nombre de consultations :** 158
- **Publié dans :** [Internet](#)
- **Partager :**
 - [Facebook](#)
 - [Viadeo](#)
 - [Twitter](#)
 - [Wikio](#)

[Internet association PXE France](#) [Dr Ludovic Martin](#) [Fédération des Maladies Orphelines](#) [FMO](#)
[pseudoxanthome élastique](#) [PXE](#)

URL source: <https://www.rtflash.fr/nouveau-site-web-pour-pxe-france-l-occasion-10-ans-l-association/article>