

DATOS DE INTERÉS

La enfermedad del PXE tiene una alta **variabilidad clínica**: la mayoría de los sujetos que la padecen no tienen necesariamente que padecer los mismos trastornos ni tampoco con la misma intensidad.

Si Ud. padece la enfermedad, transmite uno de sus genes anómalos a su hij@s; ellos serán portadores, pero no desarrollan la enfermedad, para ello es necesario que los dos progenitores sean enfermos o portadores

En líneas generales, las mujeres con PXE tienen **embarazos y partos normales**, sin que la enfermedad se vea desfavorecida. No obstante, debe informar a su ginecólogo tanto de su intención de quedarse embarazada o de su embarazo y de las características del PXE.

En general, se considera que el PXE no acorta la expectativa de vida.

www.pxe-españa.es



Asociación Española de Enfermos por Pseudoxantoma Elástico

Si deseas contactar con nosotros para pedir información, hacerte socio, colaborar como voluntario, etc., puedes **dirigirte a:**

E-mail:

enfermedadesraras.pxe@gmail.com

También puedes visitar nuestra **página Web** www.pxe-españa.es

Inscrita en el registro nacional de Asoc.
Grupo 1, Sección 1, Núm. 586476

Pertenece a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

**Apartado de correos 18635
29080 Málaga**

Teléfono: +34 95 110 47 26

Nuestro lema.

Aprovechar nuestra enfermedad para cambiar nuestra manera de vivir y descubrir, que ella, más allá del síntoma y el dolor, es una oportunidad.



PXE-ESPAÑA

**Asociación Española
de
Pseudoxantoma
Elástico**

CAUSA DE LA ENFERMEDAD

Es una enfermedad producida por mutaciones que afectan al transportador codificado en el gen ABCC 6 y se hereda de forma autosómica recesiva. Es 2,5 veces más frecuente en mujeres que en hombres.

DESCRIPCIÓN DE LA ENFERMEDAD

El pseudoxantoma elástico es una enfermedad del tejido conjuntivo (tejido de sostén y unión de otros tejidos y partes del cuerpo) en el que las fibras elásticas de piel, retina y aparato cardiovascular se calcifican produciendo lesiones características.

MANIFESTACIONES DE LA ENFERMEDAD

En la **piel** aparecen como pequeñas placas de color amarillento y consistencia laxa, en áreas de flexión: cuello, axilas, ingles y pliegues de los codos.

La **vista** se ve afectada por estrías angioides, pudiendo provocar la pérdida de visión.

En el **aparato cardiovascular** se produce la afectación de arterias del corazón y las piernas pudiendo provocar una arteriosclerosis y la claudicación intermitente.

OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

- Unir a todos los afectad@s posibles de PXE, familiares y amig@s para hacer fuerza y luchar por una mejora física, psíquica y social de nuestra enfermedad.
- Consolidar un equipo médico de referencia, para así establecer un centro de referencia nacional de PXE.
- Asesorar y dar apoyo a afectad@s, familiares y amig@s en relación a la enfermedad y a todo lo que ésta engloba.
- Divulgar, sensibilizar y promover los conocimientos de esta enfermedad a la sociedad y organismos competentes.
- Fomentar la investigación sobre el origen y los tratamientos de esta enfermedad.
- Informar de los acontecimientos y actividades llevadas a cabo por la asociación.
- Contribuir a la integración social de los afectad@s, informándoles de todo lo que ayude a mejorar su calidad de vida: ayudas visuales y económicas, organismos competentes, etc.

COLABORA CON PXE

Datos personales

Nombre:.....
Apellidos:.....
D.N.I:.....
Domicilio:.....
.....
CP.....Localidad:.....
Provincia.....Tlf:.....
Email:.....
.....

CUOTA:

5 € 10€ 20€ 30€
 € Otra (a especificar)

Mensual Trimestral Semestral Anual

Titular de la cuenta.
.....

Entidad bancaria:.....

IBAN (nº de cuenta):
.....

Firma y fecha:

Ingreso a cuenta de PXE

ES32 3058 0754 4127 20004869

Estos datos son absolutamente confidenciales y quedarán protegidos según lo dispuesto en la legislación vigente. Usted podrá acceder a ellos, solicitar rectificación o en su caso o cancelarlos dirigiéndose a PXE ESPAÑA (Apdo. de correos de PXE).