

From: pratfrancoise [pratfrancoise@yahoo.fr]
Sent: mercredi 28 novembre 2007 19:04
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION
Cc: anja.helm@eurordis.org
Subject: Communication sur les maladies rares

Représentante de l'Association des Malades Atteints de Dystonie (AMADYS^o) , au nom de tous les malades , je voudrais dire à quel point il est important de sensibiliser les médecins généralistes et le grand public en général. Nous sommes encore très en retard au plan de la communication en dépit des efforts déployés par les bénévoles. Beaucoup trop de malades vivent encore un parcours du combattant avant d'obtenir un bon diagnostic. Leur handicap n'est pas souvent reconnu , par ignorance , et il en résulte des situations de détresse et d'isolement incroyables.

Recevoir un traitement approprié est un droit absolu quelle que soit la pathologie dont on souffre et le nombre de cas déclarés pour une affection donnée.

Merci de nous écouter et de mettre en oeuvre tout ce qui est possible au niveau de la recherche.

Françoise PRAT
AMADYS

Ne gardez plus qu'une seule adresse mail ! Copiez vos mails vers Yahoo! Mail

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.