

From: marielle lacaut [lacaut.m@evhr.net]
Sent: mercredi 19 décembre 2007 17:40
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION
Subject: CONTRIBUTION A EURODIS

Bonjour,

je viens de terminer la lecture de votre document, pour moi:

point 5:

heureusement que les outils Internet existent pour trouver des renseignements ,
partager des expériences sur nos maladies et être tenue au courant des
évolutions des recherches.

point 8:

plus on est plus on est fort

point 10:

actuellement les médecins français sont trop "frileux" par rapport à notre
éducation, nous la faisons nous même à travers des expériences pas toujours très
agréable et parfois des séjours hospitaliers qui pourraient nous être évités

Il me semble très important de soutenir et de promouvoir le travail des
associations qui nous donnent de l'espoir et la capacité d'accepter nos
pathologies

j'aimerais être plus tenus au courant des travaux en cours concernant nos
pathologies: essaie thérapeutique, greffes, ...

pour votre information je suis atteinte d'un SAM avec Adisson+haschimoto+biermer

Bon courage à vous

Marielle lacaut

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.