

From: Rene PICAMAL [rene.picamal@wanadoo.fr]
Sent: vendredi 28 décembre 2007 11:18
To: SANCO RARE DISEASES CONSULTATION
Subject: consultation publique européenne maladie rares

M. PICAMAL René
le 28.12.07

Enseignant

7 rue des Figuiers

66240 St ESTEVE

France

Membre de l'association « Surrénales »

Objet : projet de Communication sur les Maladies Rares

Aux membres de la Commission Européenne chargé du projet
de Communication sur les Maladies Rares

Agé de 46 ans, je souffre d'un hyperaldostéronisme primaire (maladie rare des glandes surrénales) diagnostiqué récemment et traité pour le restant de ma vie par une quadrithérapie de médicaments hypotenseurs (seule solution thérapeutique) entraînant des effets secondaires conséquents qui nuisent à ma qualité de vie au quotidien.

Ignorant que je souffrais de cette maladie depuis plus d'une dizaine d'années et malgré avoir décrit les symptômes de celle-ci lors de consultations chez différents médecins spécialistes, le diagnostic s'est fait tardivement. Ce retard de l'identification de ma maladie est dû tout simplement à la méconnaissance de celle-ci.

Tel est le constat, je fais de mon expérience personnelle.

Alors, vous comprendrez combien je suis fortement favorable à cette initiative au niveau européen de développer, d'organiser, de fédérer les outils, les connaissances, les moyens contemporains de toute sorte, les compétences des équipes médicales et autres partenaires industriels, sans oublier le développement et le soutien aux associations de patients qui ont joué et jouent un rôle important auprès des instances médicales et administratives nationales et européennes.

En espérant que le développement d'une stratégie coordonnée en faveur des Maladies Rares aux niveaux national et Européen aboutisse et que des décisions importantes soient prises, veuillez recevoir mes très sincères salutations les plus distinguées.

M. PICAMAL

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.