

Bonjour,

Mme Sophie Heilbrunn, mère d'une petite fille de 2 ans atteinte d'une maladie génétique rare se réjouit de la publication d'un texte définissant les éléments d'une politique européenne en faveur des maladies rares et félicite la Commission européenne pour cette initiative.

En tant que parent de malade, je soutiens vigoureusement l'élaboration de politiques nationales visant à améliorer l'information, l'accueil et le soutien aux malades et à leur famille.

Si des avancées notables ont été réalisées en la matière sur le territoire français, le récent film documentaire de Sandrine Bonnaire "Elle s'appelle Sabine" en hommage à sa soeur autiste témoigne des difficultés rencontrées par les patients et leur famille pour trouver leur place dans notre société faute de structures adaptées.

Je vous encourage donc vivement dans cette heureuse initiative.

En vous remerciant de votre attention, je vous prie d'agréer mes salutations distinguées

Sophie Heilbrunn
Webdesigner

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.