

Consultation publique de la Commission Européenne sur les Maladies Rares

Madame, Monsieur,

L'Association Française du Syndrome Gilles de La Tourette (AFSGT) est globalement en accord avec le texte proposé définissant les éléments d'une politique européenne en faveur des maladies rares.

Nous avons l'expérience du Plan National Français et pouvons témoigner qu'il a fait réellement avancer la prise en charge des maladies rares, même si cette action est très loin d'être achevée.

Nous insistons particulièrement sur l'encouragement à mettre en réseau les centres de référence nationaux et les associations de malades étroitement associées à ces centres de référence, de façon à optimiser les avancées de chacun et diffuser largement les progrès obtenus localement, et notamment la prise en charge non seulement médicale, mais également sociale des malades et de leur famille.

Salutations

François LEFEBVRE

Président de l'Association Française du Syndrome de Gilles de La Tourette (AFSGT)

22, rue Théophile Vacher

95160 Montmorency - France

+33 6 08 03 16 07

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.