

Q2 : oui

Q3: oui, car a mon sens, un inventaire permet aussi de pouvoir avoir accès rapidement à un réseau de personnes ayant déjà connu la meme maladie.

Q4: je pense en premier lieu le transfert des patients et bien sûr, si les compétences nécessaire au traitement sont regroupées à un endroit, la mobilité des patients doit etre soutenue.

Q5: oui

Désolée, je n'ai reçu ce message qu'aujourd'hui, dernier jour de la consultation, d'ou mon message très (trop) court.

Les maladies rares ne sont pas "rentables" pour les industries pharmaceutiques et bcp trop de personnes sont laissées dans la détresse et l'impuissance à cause de cela. Notre société doit être solidaire et prouver qu'elle ne se base pas que sur des notions de profits.

En développant un réseau de connaissance et de solidarité, l'UE peut arriver à faire avancer la recherche sur ses maladies rares.

Sylvie Fay

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.