

Bonjour,

Je suis maman de 2 enfants (10 et 12 ans garçon et fille) lourdement handicapés atteints d'une maladie génétique orpheline non étiquetée. Ils ont un handicap mental profond, des difficultés motrices, une épilepsie ainsi que des troubles du comportement et du sommeil. Des recherches ont été faites dans les hôpitaux de Paris ainsi qu'un peu partout en France sans aucun résultat. Mon garçon est plus atteint que ma fille. Ils seront dépendants d'une tierce personne toute leur vie. J'approuve tout à fait votre action. Surtout, à ce que j'ai cru comprendre, notre Président, Mr Sarkozy, a décidé d'arrêter les recherches sur les maladies rares à la fin de cette année, ce que je trouve scandaleux ! Nous avons besoin de savoir de quoi souffrent nos enfants pour une prise en charge adaptée.

Je vous donne tout mon soutien.

Bon courage.

Nadine TRUFFY

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.