

AFMASA
5, rue Octavie
69100 Villeurbanne
Tél : 06.34.06.71.81



Madame Tiennot Herment

AFM
1 rue de l'Internationale
91002 EVRY cedex

Villeurbanne, le 20 février 2010

Madame la Présidente,

Je représente l'Association Française des Malades Atteints du Syndrome d'Algodystrophie, association loi 1901 créée en septembre 2006 dont j'assume depuis cette date la Présidence.

L'Algodystrophie¹ est une pathologie orpheline, qui fait souffrir plusieurs milliers de malades en France, et que l'on ne sait pas soigner et dont la cause est encore inconnue. A ce jour, il n'y a aucun chiffre précis sur le nombre de patients atteints, mais notre petite association recense chaque année plus d'un milliers de contacts environ, et 200 adhérents à jour dans leur cotisation.

Elle est référencée sous Orphanet en tant que maladie neurologique rare.

En 2006 et en 2007, j'avais contacté les équipes du Téléthon car je pensais que s'agissant une maladie rare, notre pathologie pouvait bénéficier de fonds récoltés par le Téléthon pour bénéficier d'un programme de recherche. J'avoue ne jamais avoir eu de réponse, ce qui est fort décevant.

J'ai donc suivi attentivement la polémique actuelle autour du Téléthon, entendu et lu vos propos sur l'utilisation des fonds récoltés au bénéfice de la recherche sur les maladies rares.

Je vous cite : "Les fonds du Téléthon financent 70% de la recherche sur les maladies rares".

Au vue de tels propos, un nouvel espoir se profile pour nos malades.

Pourriez-vous donc m'indiquer la marche à suivre pour qu'une partie de ces fonds soit utilisé à un programme de recherche sur notre pathologie, pathologie certes non mortelle mais fortement invalidante et douloureuse, qui touche plusieurs milliers de malades en France ?

Dans l'attente d'une réponse porteuse d'espoir pour tous les malades de notre association, je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de mes respectueuses salutations.

Pour AFMASA
Claire Planche
Présidente Fondatrice

¹ Aussi appelé Algoneurodystrophie ou plus récemment Syndrome Douloureux Régional Complexe