

AFMASA
5, rue Octavie
69100 Villeurbanne
Tél : 06.34.06.71.81



Madame Roselyne Bachelot
Ministre de la Santé
14 avenue Duquesnes
75350 PARIS 07 SP

Villeurbanne, le 20 février 2010

Madame le Ministre,

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 millions 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 d'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 les différents propos sur l'utilisation des fonds récoltés au bénéfice de la recherche et des maladies concernées.

Je cite Madame Pecresse : "Les associations permettent, grâce aux appels aux dons qu'elles font, de nourrir la recherche française, et donc le rôle de ces associations est absolument crucial".

D'autre part Mme Tiennot-Herment a précisé que "Les fonds du Téléthon financent 70% de la recherche sur les maladies rares".

Au vu 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 utilisée 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 ?

A ce jour, malgré de nombreuses recherches, nous n'avons pas eu connaissance d'une enquête épistémologique sur notre pathologie, point de départ évident de tout programme de recherche médicale sérieux. Nous avons donc besoin de fonds pour le financement d'une telle étude qui serait déjà une grande avancée pour nos malades et leur donnerait surtout un espoir de guérison.

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

Pour AFMASA
Claire Planche
Présidente Fondatrice

¹ Aussi appelé Algoneurodystrophie ou plus récemment Syndrome Douloureux Régional Complexe