



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

La Ministre

JCD/n° 066102

Paris, le **17 FEV. 2010**

Madame la Présidente,

Vous avez bien voulu attirer mon attention sur la situation des malades atteints du syndrome d'algodystrophie, maladie neurologique rare et « orpheline ».

Le premier plan sur les maladies rares, pour la période 2005-2008, doté d'un financement sur 4 ans de plus de 100 millions d'euros, a permis des avancées significatives dans le traitement des maladies rares.

Ainsi, la mise en place des centres de référence maladies rares labellisés qui a permis un accès au diagnostic et une prise en charge plus rapide et plus efficace, a aidé de nombreux patients. Les centres de référence ont mis fin pour de nombreuses pathologies à l'errance du diagnostic, au désarroi et parfois au désespoir des patients, mais bien plus encore, ils ont permis d'identifier des équipes de recherche de grande valeur et ainsi de renforcer les moyens dédiés à la recherche.

C'est pour cela que le Président de la République a souhaité lancer un deuxième plan national sur les maladies rares apte à généraliser les succès jusqu'ici enregistrés et à poursuivre les efforts, en particulier en matière de recherche de nouvelles thérapies.

J'ai donc confié, avec mes collègues, Monsieur Xavier DARCOS, ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville, Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la santé et des sports, et Monsieur Christian ESTROSI, ministre chargé de l'industrie, au Professeur Gil TCHERNIA la mission d'élaborer ce second plan national.

.../...

Madame Claire PLANCHE
Présidente Fondatrice de l'AFMASA
5, rue Octavie
69100 VILLEURBANNE

Votre démarche s'inscrit donc parfaitement dans l'élaboration de ce second plan et je vous invite dès à présent à prendre contact avec le Professeur Gil TCHERNIA pour lui faire part du souhait de l'association française des malades atteints du syndrome d'algodystrophie de voir les moyens pour la recherche progresser.

Je crois que cela passe par la labellisation de nouveaux centres de référence maladies rares qui réuniraient chercheurs, médecins et patients, et permettraient d'offrir plus de visibilité et à redonner espoir aux trois millions de français atteints de telles affections, à leurs familles et à leurs proches. J'y apporte tout mon soutien et celui de mon ministère.

Je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, l'expression de ma meilleure considération.

Valérie Pecresse

Valérie PECRESSE