



Le 5 janvier 2018

Le Collectif des Associations des Ataxies et des Paraplégies Spastiques Héritaires :
Association Française de l'ataxie de Friedreich (AFAP), Connaître le Syndrome Cérébelleux et l'Association Française de la maladie de Strümpell-Lorrain (ASL-HSP France).

A Madame la Ministre des Solidarités et de la Santé, Mme la Pr Buzyn

Madame,

Responsables d'associations de maladies neurologiques rares et confrontés nous-mêmes à la maladie, membres actifs d'Alliance Maladies Rares et de la filière des maladies neurologiques rares Brain Team, nous nous battons depuis longtemps pour que chaque patient, à défaut de traitements, puisse être suivi dignement dans un Centre expert.

Nous sommes sans cesse confrontés à la méconnaissance de nos pathologies de la part des soignants et à un parcours du combattant pour avoir accès à un minimum de soins quand ils existent... Ces problématiques sont au cœur des missions des Centres de Références Maladies rares : expertise, coordination, formation, recherche. Depuis les 1ères labellisations, ce travail progresse avec les soignants et associations impliqués, mais lentement, faute de moyens ; de nombreux patients et familles n'ont encore aucun suivi !

Votre objectif principal, avez-vous dit, est « *de contribuer à améliorer la santé des Français et la qualité des soins qu'on leur prodigue* ». Nous sommes bien conscients de la situation budgétaire des CHU, mais il est difficile d'accepter que les crédits maladies rares soient utilisés pour combler le déficit des hôpitaux au détriment des malades touchés par une pathologie rare. *Aussi, Madame la Ministre, nous souhaitons vivement de votre part un engagement fort sur l'utilisation des enveloppes budgétaires affectées aux maladies rares, pour que les malades vivant ces pathologies neurologiques rares évolutives sans traitement, puissent avoir un accompagnement médical digne de ce nom et ainsi améliorer leur qualité de vie.*

Dans l'attente de votre réponse, recevez, Madame la Ministre, l'expression de notre considération distinguée.

Juliette DIEUSAERT
Présidente AFAP et médecin
contact@afaf.asso.fr
www.afaf.asso.fr

Jean BENARD
Président ASL
jeanbenard46@yahoo.fr
www.asl-hsp-france.org

Hubert BŒUF
Président CSC
contact@csc.asso.fr
www.csc.asso.fr