

Geneviève PERRIN-GAILLARD
Députée des DEUX-SÈVRES

Niort, le 28 juillet 2003

Ministère de la Santé, de la Famille
et des Personnes Handicapées
8, avenue de Ségur
75007 PARIS

A l'attention de Monsieur le Ministre,
Monsieur Jean-François MATTEI

Monsieur le Ministre,

J'ai été sollicitée par la famille d'une jeune personne atteinte de la neuropathie optique héréditaire de Leber (NOHL).

Alors que la jeune femme suivait un traitement hyperbare à Nancy, puis à Bordeaux, elle s'est vue obligée d'abandonner tout traitement en raison de la non prise en charge de cette maladie et de l'incapacité de sa famille à l'assumer financièrement. Ce refus de prise en charge étant motivé par l'incertitude des résultats.

Ayant perdu un œil, récemment, il est compréhensible que la famille s'interroge quant à l'évolution de la maladie si le traitement était suivi. En effet, les conséquences psychologiques de cet abandon sont considérables.

Aussi, je vous fais part de mon indignation devant le triste constat qui s'impose à savoir que les préoccupations de notre système de soins relèvent, visiblement et strictement, d'un raisonnement d'ordre économique faisant fi de la qualité de vie de nos malades, cette tendance semblant s'amplifier.

Je vous demande de bien vouloir envisager des mesures pour permettre aux malades subissant cette maladie héréditaire d'avoir accès à une prise en charge totale.

Vous remerciant de l'intérêt que vous saurez porter à ce courrier, je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'expression de ma haute considération.

Geneviève P-GAILLARD