



Lettre ouverte

A Madame la Ministre de la Santé

Madame le Ministre,

J'ai l'honneur et le privilège de m'adresser à vous aussi bien en qualité de Présidente de notre association, qu'en tant que malade moi-même atteinte de cette pathologie assez peu connue qu'est l'Hydrocéphalie.

Il nous a donc semblé essentiel, urgent et indispensable de vous informer de ce qui suit.

L'hydrocéphalie est une lourde maladie qui nécessite un suivi au long cours sur le plan, neurochirurgical, neurologique, pédiatrique, psychologique, une rééducation fonctionnelle, et d'autres interventions encore en fonction des symptômes.

Elle nécessite également une Imagerie régulière et parfois des interventions chirurgicales répétées.

Parallèlement, les patients atteints de cette affection doivent prendre un traitement médical à long terme, en général, leur vie durant.

Peut-être savez-vous qu'aujourd'hui en France, l'hydrocéphalie touche, malheureusement, un à quatre enfants sur mille, et que trente mille personnes de plus de 65 ans en sont également atteintes sans pour autant, hélas, que cela se limite à ces tranches d'âge.

Il est indispensable que l'Hydrocéphalie et la Syringomyélie soient diagnostiquées à temps pour qu'une prise en charge rapide évite des séquelles irréversibles et que le pronostic vital soit établi au cas par cas.

D'autre part, une fois opérés, nous sommes obligés de vivre avec des valves toute notre vie ; nous n'avons pas droit aux microbes, nous avons des traitements lourds, et des thérapies onéreuses.

De plus, ces valves dont dépend notre existence ont encore beaucoup de défaillances, elles ne sont pas toujours au point, mettant ainsi en permanence notre vie en péril. Nous avons de surcroît, vous pouvez sans peine l'imaginer, beaucoup de mal à nous adapter à ce corps étranger.

Il nous paraît donc essentiel que des progrès soient faits dans ce domaine : les neurochirurgiens font l'impossible pour que nous restions en vie, cependant ces interventions ne sont qu'une "restauration mécanique" et comme tout mécanisme, des défauts, des défaillances, sont constatés.

.../..

.../..

La création d'un Centre de référence, de compétence et de recherche pour l'hydrocéphalie, de l'avis des nombreux médecins spécialistes que j'ai rencontrés durant mon propre parcours ainsi que dans le cadre de notre Association, serait, bien entendu, l'idéal pour nous tous.

Mais plus avant, la reconnaissance par les Autorités de cette pathologie qu'est l'Hydrocéphalie comme Maladie de Longue Durée serait un grand pas. En effet, actuellement aussi surprenant que cela puisse paraître, les malades ne sont pas pris en charge à 100 %, et par conséquent, font face, outre l'aspect douloureux et angoissant de leur maladie, à de terribles difficultés notamment sur le plan financier,

C'est la raison pour laquelle, aujourd'hui au nom de tous les malades, je sollicite de votre part, Madame la Ministre, de bien vouloir répertorier l'Hydrocéphalie dans la Liste des Maladies A Longue Durée avec la prise en charge du 100 %. (ALD)

Cette reconnaissance nous paraît, à nous malades, infiniment juste et essentielle ; elle devrait en outre avoir un impact majeur pour faciliter l'acceptation psychologique de cette maladie puisque nous sommes perpétuellement en sursis.

Notre association a également pour objectif d'échanger notre vécu et nos expériences personnelles, de fournir des informations sur les thérapies, orienter et aider tous les patients concernés dans leurs démarches.

Aider les autres c'est s'aider soi-même. Je pense que tous ensemble nous arriverons à faire progresser notre génération et les générations futures.

Nous restons bien entendu à votre entière disposition pour vous apporter tous éléments, documents, renseignements complémentaires que vous jugeriez utiles.

Nous vous sommes infiniment reconnaissants de la bienveillante attention que vous accorderez à la présente.

Nous vous prions de croire, Madame la Ministre, à notre profond respect.

Mme Marin-Montoro Anne-Marie
Présidente

Le 10 mars 2008.

