

LOUIS-MOURIER
FACULTE DE MEDECINE DENIS DIDEROT - PARIS 7



178, Rue des Renouillers
92700 COLOMBES

Standard: 01 47 60 61 62

N° F.I.N.E.S.S. : 920100047

CENTRE FRANÇAIS DES PORPHYRIES
SERVICE DE BIOCHIMIE &
GENETIQUE MOLECULAIRE
INSERM U 1149

Chef de service

Pr Laurent GOUYA

Tél : 01 47 60 63 34

Secrétariat :

Tél : 01 47 60 63 34

Fax : 01 47 60 67 03

secretariat.biochimie@aphp.fr

PU-PH

Pr Jean-Charles DEYBACH

Tél : 01 47 60 63 34

Pr Hervé PUY

Tél : 01 47 60 63 34

PH

Dr Neïla TALBI

Tél : 01 47 60 65 74

MCU-PH

Dr Caroline SCHMITT

Tél : 01 47 60 63 33

PHU

Dr Thibaud LEFEBVRE

Tél : 01 47 60 63 32

Cadre du laboratoire

Bernard GALLOIS

Tél : 01 47 60 61 07

MAIL : prénom.nom@aphp.fr

Sites Internet du CFP et de l'AFMAP :

www.porphyrie.net

www.porphyria-europe.org

<http://www.porphyries-patients.org/>

Colombes le 18 décembre 2015,

Demande de dérogation médicale concernant la nouvelle loi sur les vitres teintées

Monsieur Bernard Cazeneuve, Ministre de l'Intérieur,

Nous nous adressons à vous en notre qualité de présidente de l'Association Française des Malades Atteints de Porphyries et de responsable du Centre de Référence National Maladies Rares « Porphyries ».

Les malades atteints de Protoporphyrémie Erythropoïétique souffrent d'une photo-sensibilité majeure qui se traduit par une intolérance extrêmement douloureuse et invalidante à la lumière solaire directe ou derrière une vitre. Les douleurs provoquées par cette intolérance peuvent persister plusieurs jours après une exposition qui peut être brève.

Il n'existe aucun traitement curatif à ce jour contre cette maladie qui affecte les patients dès l'enfance et toute leur vie. Le seul traitement consiste en une photo-protection.


A ce titre, les malades ne peuvent pas conduire, ou être conduit pour les enfants, sans disposer de filtres qui atténuent l'intensité des rayons lumineux. Ces filtres ont pour conséquence d'opacifier partiellement les vitres des voitures qui en sont pourvues.

Nous avons été alertés par les malades inquiets des nouvelles dispositions prises par le gouvernement visant à interdire les vitres teintées sur les véhicules circulant sur la voie publique. Une disposition particulièrement inadaptée à leur problématique médicale.

Nous vous demandons donc de bien vouloir accorder à ces patients une dérogation -à titre médical -à la loi récente sur ces vitres teintées. Nous sommes bien sûr prêts à rencontrer vos services pour vous donner toutes les informations requises.

Merci de nous indiquer quelle pourrait être la démarche à suivre pour que ces malades ne soient pas inquiétés lors des contrôles des Forces de l'Ordre.

Recevez, Monsieur le Ministre, l'expression de notre profond respect.


Madame Sylvie Le Moal
Présidente de l'Association Française
des Malades Atteints de Porphyries


Pr Laurent Gouya

