

Le 04/11/2009

à

Dr Pascal REYGAGNE
Centre Sabouraud
1, avenue Claude Vellefaux
75010 PARIS

Monsieur,

J'ai 46 ans et je suis atteinte d'une folliculite décalvante de Quinquaud depuis 2 ans. Je suis suivie par Dr Claude RIVIERE (dermatologue à Orléans - 1, rue Bannier). Sur le site Orphanet, j'ai consulté le résumé que vous avez rédigé sur cette maladie. Je vous remercie pour sa mise à disposition, qui est un élément supplémentaire pour comprendre cette maladie.

Mon dermatologue m'a informé que le centre Sabouraud de l'hôpital St Louis est le centre de référence en France concernant les maladies du cuir chevelu. Est-ce que le centre Sabouraud a la possibilité d'organiser une conférence/débat sur la folliculite décalvante de Quinquaud? Si oui, à partir de combien de participants serait-il possible d'en organiser et quelles dates seraient disponibles? Je pense que ce type de réunion pourrait permettre aux malades de progresser dans la connaissance de cette maladie, afin de mieux la gérer au quotidien.

Pour information, j'ai créé le site <http://fddq.free.fr> (fddq pour folliculite décalvante de Quinquaud) afin de regrouper les personnes atteintes de cette maladie. Dans ce site, chaque malade a la possibilité de créer une fiche. J'ai joint à mon courrier la liste des fiches, ainsi que 2 exemples : la fiche comportant le pseudo LINA est la mienne. Ces fiches permettent de consulter/comparer les symptômes et les traitements des différents malades. Pour l'instant, le site compte 21 fiches. J'ai été étonnée de voir que cette maladie touche des personnes très jeunes (17 personnes avaient moins de 33 ans lors de l'apparition de la maladie), d'où un réel besoin de progresser dans les soins.

Comme je ne savais pas à quel médecin m'adresser pour ma demande, j'ai envoyé la même lettre au Dr C. JOUANIQUE du centre Sabouraud.

En attendant votre réponse concernant l'organisation d'une conférence/débat, je vous prie d'agréer, monsieur, l'assurance de ma considération.