



COMMUNIQUÉ POUR DIFFUSION IMMÉDIATE

LE MINISTRE BOLDUC ADOPTE LES MALADIES ORPHELINES

Québec, le 4 octobre 2010 – Le Dr Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, a ouvert le premier colloque du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) qui s'est tenu au CHUL à Québec le samedi 2 octobre. Le ministre a dit qu'il s'engageait à ce que « chaque citoyen atteint ou porteur d'une maladie rare reçoive les services concernant leur maladie ». Et ce, au niveau du diagnostic, de l'information, du traitement, de la prévention et de la recherche. Il demandera au nouvel Institut national d'excellence en santé et services sociaux de faire une revue de ce qui se fait ailleurs, de se pencher sur la définition d'une maladie rare et de proposer une stratégie à adopter au Québec pour mieux servir les besoins spécifiques des individus atteints de maladies rares.

Gail Ouellette, directrice du RQMO, a présenté au ministre et aux participants du colloque les résultats d'un sondage fait auprès de 166 personnes atteintes de maladies rares ou de parents d'enfants atteints. En voici les points saillants :

- pour 35 % d'entre eux, il a pris 3 ans ou plus pour obtenir un diagnostic (pour 20 % d'entre eux, il a pris 10 ans et plus);
- 50 % ont eu peu ou pas d'information sur leur maladie du milieu médical;
- 43 % de ceux qui ont besoin de services sociaux ont trouvé difficile ou très difficile de les obtenir;
- 40 % trouvent que les coûts associés à la maladie, non payés par l'assurance-maladie, sont élevés ou très élevés;
- et 67 % se sentent seuls ou isolés par rapport à leur maladie.

Lors d'une plénière, des adultes atteints de maladies rares, des parents d'enfants atteints et des aidants naturels ont pu témoigner de leur réalité dans la vie quotidienne et de leurs expériences dans le système de santé. Une mère monoparentale qui a deux enfants handicapés par une maladie rare déplore le manque de coordination entre les différentes spécialités médicales et paramédicales, la forçant à travailler à temps partiel pour pouvoir tout coordonner elle-même et à se rendre à de multiples rendez-vous à deux heures de route de sa résidence. D'autres déplorent le manque de participation du gouvernement québécois à la recherche sur les traitements pour les maladies rares.

Mme Viviane Viollet, présidente de l'Alliance Maladies Rares de la France, était la conférencière invitée du colloque : « Je suis très contente d'être témoin de la naissance d'un mouvement pour défendre les malades rares au Québec et de revivre l'enthousiasme et l'espoir que j'ai vécus à Paris il y a 10 ans lors du Forum Citoyen intitulé "Maladies rares et système de santé" organisé par le ministère de la Santé » a dit Mme Viollet. Elle a présenté les avancées faites en France depuis ce moment historique, incluant l'adoption d'un Plan National Maladies Rares par le gouvernement en 2004.

Le Regroupement québécois des maladies orphelines travaillera en étroite collaboration avec le ministère de la Santé pour recueillir de l'information sur la situation des maladies rares au Québec et pour trouver des solutions aux problèmes spécifiques rencontrés par les familles aux prises avec l'une de ces maladies.



Le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) a comme mission de regrouper les différents organismes œuvrant dans le domaine des maladies rares et orphelines ainsi que les individus atteints de maladies rares qui sont orphelins d'associations pour qu'ils puissent échanger, s'entraider et travailler ensemble à :

1. faire connaître et reconnaître davantage cette catégorie de maladies;
2. augmenter la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes atteintes de maladies orphelines par la promotion d'un meilleur accès à l'information, au diagnostic, à la prévention, aux soins, aux traitements, aux services sociaux et à l'intégration sociale;
3. à promouvoir la recherche scientifique et clinique sur les maladies orphelines dans le but de développer de meilleurs soins, des traitements et des outils de diagnostic et de prévention.

Associations membres ou amies du RQMO : Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (SLSJ), Association canadienne des ataxies familiales – Fondation Claude St-Jean, Association de l'acidose lactique du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Association québécoise des personnes de petite taille, Fondation sur les leucodystrophies, Groupe d'aide aux enfants tyrosinémiques du Québec, Fondation Amanda Raymond-Lamoureux pour le syndrome de Di George, Fondation du syndrome Angelman du Québec, Regroupement francophone international Klippel-Feil (section québécoise), Association canadienne de recherche sur l'épidermolyse bulleuse (DEBRA), Association canadienne de Pompe, Communauté de Morquio du Québec, Fondation Le Monde de Charlotte Audrey-Anne et ses ami(e)s, Communauté de l'acromégalie du Québec, Eeyou Awaash Foundation (Fondation des maladies cries), Association Prader-Willi Québec, Association Gaucher du Québec et Association canadienne de la maladie de Fabry.

Source : Gail Ouellette, Ph.D.
Directrice générale
Regroupement québécois des maladies orphelines www.rqmo.org
gail.ouellette@mail.mcgill.ca
Tél. : 819 543-0550 ou (819) 570-0278