

Le RQMO salue la volonté du ministre Yves Bolduc de créer un comité qui élaborera une stratégie québécoise pour la prise en charge des maladies rares

Pour publication immédiate

Sherbrooke, le 29 novembre 2011 – Le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) salue la volonté du ministre de la Santé et des Services sociaux, le Dr Yves Bolduc, de créer un comité qui aura « le mandat d'élaborer une stratégie québécoise pour la prise en charge des maladies rares ». C'est par le biais d'une vidéo présentée lors du 2e Forum sur les maladies rares et orphelines qui s'est tenu le samedi 26 novembre à Montréal que le ministre a annoncé son intention de créer ce comité suite à la publication du rapport de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, intitulé « Prise en charge des maladies rares – Expériences étrangères ».

Organisé par le RQMO en collaboration avec l'Institut du nouveau monde (INM), le Forum a réuni plus de 120 personnes touchées de près par les maladies orphelines, ainsi que plusieurs intervenants provenant du milieu médical et pharmaceutique. Sous le thème « Intégrer la rareté dans notre système de santé », l'objectif de ce Forum était d'en arriver à trouver des pistes de solutions pour surmonter les obstacles vécus par les patients atteints de maladies rares et les professionnels qui les soignent. Des discussions ont mené à la formulation de plusieurs recommandations qui seront remises dans les prochains jours au ministre pour alimenter le travail du futur comité sur la prise en charge des maladies rares.

Parmi les pistes de solutions proposées, notons : une plus grande sensibilisation et formation des médecins à l'existence des maladies rares et la mise en place d'une ressource centralisée pour aider au diagnostic ce qui permettra la diminution des délais de diagnostic; un centre de référence ou une clinique multidisciplinaire avec un professionnel pivot pour coordonner les soins et faire circuler l'information entre les spécialistes, permettant ainsi une meilleure prise en charge; et l'élaboration d'un processus d'évaluation des médicaments pour les maladies rares qui tiendrait en compte la rareté de la maladie tant sur le plan de la valeur thérapeutique que sur le plan éthique.

« Lors de ce Forum, nous avons encore constaté l'ampleur de l'isolement des personnes vivant avec des maladies rares et leur désir d'avoir une place dans notre système de santé. Le RQMO est là pour les accompagner dans leur cheminement et pour faire entendre leur voix. Nous transmettrons leurs pistes de solutions au ministre et

poursuivrons notre travail de sensibilisation auprès des différents intervenants du système de santé » affirme Gail Ouellette, présidente du Regroupement québécois des maladies orphelines.

Au sujet des maladies rares et orphelines

Une maladie rare est définie comme étant une maladie qui touche moins de 1 personne sur 2 000. Environ 7 000 maladies rares ont été répertoriées à travers le monde. Près de 80 % des maladies rares sont d'origine génétique. D'autres sont des maladies auto-immunes, infectieuses ou résultantes d'intoxications rares. Enfin, de nombreuses maladies rares n'ont aucune cause déterminée. On estime qu'environ 5 % de la population québécoise serait touchée par l'une ou l'autre de ces maladies. Elles peuvent frapper n'importe qui à n'importe quel âge.

Le RQMO a visé à respecter les 4 R-V (repenser, réduire, recycler et réemployer) pour faire de ce forum un événement écoresponsable.

Pour information:

Gail Ouellette

Bureau : 819-543-0550

info@rqmo.org

www.rqmo.org