

**Forum sur les maladies rares et orphelines :
INTÉGRER LA RARETÉ DANS NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ**

Pour publication immédiate

Sherbrooke, le 14 novembre 2011 – Le 26 novembre prochain, le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO), en collaboration avec l’Institut du nouveau monde (INM), tiendra son Forum annuel à la Grande Bibliothèque de Montréal. Sous le thème « Intégrer la rareté dans notre système de santé », le Forum a pour objectif de débattre et de trouver des solutions pour surmonter les obstacles vécus par les personnes atteintes de maladies rares et par les professionnels qui les soignent.

Le Dr Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux résumera — *via* un vidéo préenregistré — le chemin parcouru au cours de la dernière année sur le plan des maladies rares au Québec. Le rapport de l’INESSS, « Prise en charge des maladies rares : Expériences étrangères », sera également présenté. Des personnes atteintes d’une maladie rare et des professionnels de la santé viendront témoigner et échanger sur leurs expériences. Aussi, le professeur David Roy, bioéthicien et chercheur émérite de l’Université de Montréal, livrera ses impressions suite aux discussions.

Lors du premier colloque du RQMO en 2010 et grâce à un sondage auprès d’individus atteints de maladies rares, les nombreux défis auxquels ceux-ci font face dans notre système de santé ont été identifiés. Lors de ce 2e Forum, il s’agira de proposer des solutions pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et l’accès au traitement. « Les 500 000 personnes touchées par une maladie rare au Québec ne veulent pas plus que les millions de personnes souffrant de maladies chroniques communes, mais il s’agit d’intégrer la notion que la rareté crée des besoins différents pour cette sous-population dans notre système de santé », affirme Gail Ouellette, présidente fondatrice du Regroupement québécois des maladies orphelines.

Comme son nom l’indique, une maladie rare ou orpheline est généralement peu connue et par conséquent, son diagnostic est beaucoup plus long à établir. Certaines personnes attendent 3, 5 ou même 10 ans avant de connaître le nom de la maladie dont ils souffrent. Que peut-on faire pour éviter de tels délais? De nombreuses maladies rares sont chroniques, évolutives et complexes. Elles demandent la contribution de plusieurs spécialités médicales et paramédicales. Comment faire pour optimiser et mieux coordonner les soins? Du fait de la rareté de ces maladies, l’information et l’expertise se trouvent souvent ailleurs qu’au Québec. Comment établir des guides de pratique standardisés chez nous, et ainsi, uniformiser la prise en charge d’une même maladie?

Comment peut-on mieux soulager les symptômes et améliorer la qualité de vie des personnes affectées? À l'heure actuelle, il n'y a qu'environ 400 médicaments sur le marché pour un total de 7 000 maladies rares. Une faible proportion seulement de ces médicaments est sur la liste de médicaments remboursables par le régime d'assurance-médicaments publique ou est remboursée par les assurances privées au Québec. Comment faire pour qu'un enfant ou un adulte ayant eu la malchance d'être atteint d'une maladie rare puisse avoir accès à son traitement tout comme les individus souffrant d'une maladie chronique commune?

Voilà autant de questions qui seront débattues lors de cette journée pour trouver, ensemble, des solutions simples, créatives et réalistes! Enfin, un nouveau concept sera introduit lors de ce Forum : la pédagogie du doute...

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.

**Pour inscription, information et pour contacter
des patients ou des professionnels pour entrevues : Gail Ouellette**

Bureau : 819-543-0550

info@rqmo.org

www.rqmo.org

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