

Rares, mais égaux devant la maladie - Le RQMO souligne la Journée internationale des maladies rares le 28 février prochain

Pour publication immédiate

Sherbrooke, le 24 février 2011 - Le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) se joint à de nombreuses organisations à travers le monde pour souligner la **Journée internationale des maladies rares, le lundi 28 février prochain**, sous le thème "Maladies rares et inégalités de santé". La vraie journée de célébration, « la journée rare pour les maladies rares », est en fait le 29 février, journée bissextile qui sera de retour en 2012.

Durant l'année 2011, le RQMO veut sensibiliser la population et le milieu médical aux inégalités vécues par les personnes atteintes de maladies rares. Les « malades rares » font face à de multiples obstacles dus à leur faible nombre et à la rareté des experts médicaux, de la connaissance, des ressources et des traitements. À cet effet, le RQMO a lancé un site Web pour recueillir les témoignages d'individus atteints de maladies rares : la Mosaïque des maladies rares au www.mosaïque-maladies-rares.org.

Un sondage en ligne effectué par le RQMO et auquel ont répondu plus de 200 personnes atteintes de maladies rares ou de parents d'enfants atteints du Québec montre que :

- 28 % des répondants ont attendu 5 ans et plus et 32 % ont consulté 5 médecins et plus avant d'obtenir un diagnostic pour leur maladie;
- 40 % ont cherché eux-mêmes un médecin spécialiste de leur maladie;
- 55 % ont obtenu peu ou pas d'information concernant leur maladie;
- 71 % se sentent seuls ou isolés par rapport à leur maladie;
- 42 % trouve que les coûts qu'ils doivent déboursier eux-mêmes pour de l'équipement ou du matériel médical, des médicaments, etc. sont élevés ou très élevés;
- et 48 % des répondants ayant affirmé qu'un traitement existe pour leur maladie ont indiqué qu'ils n'y ont pas encore accès ou qu'ils ont eu des difficultés à l'obtenir.

Le RQMO est particulièrement préoccupé par ces deux dernières statistiques concernant le fardeau financier et l'accès aux traitements pour les maladies rares. Il n'existe qu'environ 400 médicaments (que l'on désigne « orphelins ») pour plus de 7 000 maladies rares connues, mais les patients rencontrent de nombreux obstacles lorsqu'il s'agit d'obtenir ces traitements : du manque de standardisation des protocoles de traitement au refus du remboursement des médicaments par le régime d'assurance publique québécois ou par les assureurs privés.

« Qu'ils soient atteints de maladies communes ou rares, tous les malades québécois devraient être égaux devant la maladie dans notre système de santé. Nous ne demandons ni plus ni mieux que d'autres patients souffrant de maladies chroniques. Nous fondons beaucoup d'espoir dans les travaux du comité de nouvel Institut d'excellence en santé et en services sociaux (INESS), mis sur pied par le ministre de la Santé, le Dr Yves Bolduc, pour étudier l'état des maladies rares au Québec », affirme

Mme Lise Rivard, vice-présidente du Regroupement québécois des maladies orphelines et elle-même atteinte de la maladie de Fabry.

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. On estime qu'environ 5 % de la population serait touchée par l'une ou l'autre de ces maladies, donc probablement près de 500 000 Québécois. Beaucoup d'entre elles sont des maladies chroniques, progressives et mortelles. Elles peuvent frapper à n'importe quel âge. Environ 80 % des maladies rares sont d'origine génétique et sont très souvent héréditaires.

Pour plus d'informations :

Gail Ouellette

Bureau : 819-543-0550

info@rqmo.org

www.rqmo.org

Visitez notre page Facebook



Journée internationale des maladies rares
28 février 2011



Regroupement québécois
des maladies orphelines