

SOMMET SUR LES MALADIES RARES

Vers une stratégie québécoise en matière de maladies rares

Jeudi, le 26 février dernier, de 9h00 à 16h30, avait lieu, à la Maison du développement durable, 50 rue Ste-Catherine ouest Montréal, un sommet sur les maladies rares.

En cette période de changements importants dans le domaine de la santé, des gens se sont réunis pour formuler des propositions au gouvernement afin que ne soient pas oubliées les maladies rares et orphelines.

Qui était là ? Des représentants d'associations de malades, des pharmaciens, des biochimistes, des urgentologues, des professionnels de gestion de projet, des étudiants, des infirmières, des orthésistes, des médecins généticiens, des chercheurs, des neurologues, des endocrinologues, des conseillers en génétiques, des représentants des compagnies pharmaceutiques et des malades n'ayant pas d'associations.

Que s'est-il passé ? Les gens se sont divisés en six (6) ateliers et on étudié des propositions à formuler au gouvernement en vue de l'établissement d'une stratégie québécoise en matière de maladies rares, ce qui existe dans plusieurs pays européens.

Les ateliers :

- 1. Formation et information sur les maladies rares dans le domaine médical
- 2. Diagnostic et prévention (dépistage)
- 3. Prise en charge médicale
- 4. Traitement (accès aux médicaments orphelins et autres traitements)
- 5. Recherche sur les maladies rares
- 6. Accès aux services sociaux

J'ai participé à l'atelier numéro quatre. Il y a eu plusieurs propositions qui ont été étudiées, reformulées et acceptées. Ce serait trop long des les énumérer ici. À ma question «Que se passe-t-il avec le 'Ne pas substituer' que le ministre Barrette veut voir disparaître ?», on m'a répondu que rien n'était encore décidé officiellement. C'est un dossier à suivre et nous (notre fondation) aurons probablement, avec l'appui des docteurs Langleben et Provencher des actions à prendre. Les moyens à utiliser ne sont pas encore décidés. Nous vous tiendrons au courant.