



ÉNONCÉ DE POSITION

Une politique gouvernementale intégrée pour les maladies rares

Préambule

L'Alliance des patients pour la santé (APS), le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) et Fibrose kystique Canada ont tenu le 22 février 2019 le Forum sur les maladies rares. L'objectif du forum était de faire le point sur la situation des maladies rares au Québec à la lumière des trois éléments suivants :

- La proposition de « Stratégie pour les maladies rares » mise de l'avant par le Regroupement québécois des maladies orphelines à l'issue d'une vaste consultation et d'un sommet tenu en février 2015 ;
- La mise sur pied du « Groupe de travail québécois sur les maladies rares » au ministère de la Santé et des Services sociaux (automne 2018) ;
- Le changement de paradigme dans le processus d'évaluation des médicaments pour les maladies rares de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux, lequel prendra davantage en considération la promesse de valeur thérapeutique du médicament (hiver 2018-19).

Au Québec, on estime qu'environ 500 000 personnes sont touchées par des maladies rares. Malheureusement, beaucoup de ces personnes doivent surmonter de nombreux obstacles pour obtenir les soins et les services auxquels elles ont droit. On observe de trop longs délais de diagnostic, une prise en charge suboptimale et des iniquités dans l'accès à des traitements. Ces personnes vivent l'isolement, l'anxiété et, souvent, la pauvreté. Le Québec – comme le Canada d'ailleurs – n'a pas de politique pour les maladies rares, contrairement à la plupart des pays de l'OCDE.

Dans sa mission générale, l'Alliance des patients pour la santé souligne son soutien aux initiatives de ses organismes membres visant à favoriser un meilleur accès aux soins et aux services de santé et aux services sociaux pour les patients. Dans son plan d'action 2019, l'Alliance cible l'adoption d'une politique québécoise pour les maladies rares à titre d'objectif prioritaire à poursuivre.

L'Alliance des patients pour la santé appuie donc la stratégie québécoise pour les maladies rares proposée par le RQMO et souhaite que son adoption débouche sur la mise au point d'une véritable politique gouvernementale intégrée pour les maladies rares.

Principes directeurs

Les principes directeurs encadrant une politique gouvernementale pour les maladies rares sont les suivants :

1. Cette politique englobe la planification, l'organisation et la gestion des services de santé et des services sociaux aux personnes atteintes de maladies rares, aux familles et aux proches aidants, l'accès aux médicaments et aux thérapies pour les personnes atteintes d'une maladie rare et améliore la formation des professionnels et intervenants de la santé en ce qui a trait au dépistage et à la prise en charge des patients.
2. Elle intègre (inclut ou harmonise) les différents programmes gouvernementaux d'aide aux personnes, aux familles et aux proches aidants, ainsi que les mesures fiscales dont elles peuvent bénéficier pour assurer leur qualité de vie, incluant la réadaptation et la réinsertion sociale.
3. L'apport des groupes et associations de patients œuvrant auprès des personnes touchées par les maladies rares est reconnu par le biais d'une entente partenariale spécifique établissant les modalités de participation aux orientations de la politique de même qu'à sa réalisation, y compris la prestation de services.
4. La politique détermine des objectifs et des moyens précis et évaluables, en identifie les responsables et inclut un mécanisme de reddition de comptes dont les groupes et associations de patients sont parties prenantes.
5. La mise en œuvre de la politique est réévaluée sur une base triennale, notamment par le biais d'un forum réunissant les responsables ainsi que les partenaires.

Stratégie québécoise pour les maladies rares

La stratégie québécoise pour les maladies rares a été développée par le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO). Voici le lien vers le résumé de la stratégie :

https://rqmo.org/wp-content/uploads/2017/02/Strat%C3%A9gie-qu%C3%A9b%C3%A9coise-maladies-rares_R%C3%A9sum%C3%A9.pdf

2019-02-25