

Transmis par courriel : consultations@finances.gouv.qc.ca

16 février 2023

Monsieur Éric Girard
Ministre des Finances
390, boulevard Charest Est
Québec, (Québec) G1K 3H4

Objet: Consultations prébudgétaires 2023-2024

Monsieur le Ministre,

Au nom des millions des Canadiens et des 700 000 Québécois touchés par les maladies rares, l'Organisation canadienne des maladies rares (CORD) souhaite profiter des consultations prébudgétaires 2023-24 du Québec pour recommander l'élaboration et la mise en œuvre complète de la Politique québécoise pour les maladies rares.

Nous tenons tout d'abord à féliciter votre gouvernement pour le leadership qu'il a démontré en adoptant la première politique en matière de maladies rares au pays. Cette politique concorde avec notre vision pour améliorer les soins des personnes atteintes de maladies rares et encouragera les autres provinces à suivre l'exemple du Québec. La politique québécoise jette les assises qui permettront d'élaborer un plan d'action rigoureux et compréhensif sur les maladies rares. Le Québec s'apprête à devenir un chef de file au niveau de la prise en charge de personnes atteintes de maladies rares et du soutien offert à ces personnes, leur famille et leurs proches aidants. Ces efforts renforceront notre système de santé et permettront également de soutenir la recherche et l'innovation qui sont indispensables à la mise au point de médicaments pour les maladies rares.

Le gouvernement fédéral s'apprête à mettre en œuvre une stratégie nationale sur les médicaments pour le traitement des maladies rares soutenu par un engagement financier annuel de 500 millions de dollars à partir de cette année. Dans ce contexte, et compte tenu de l'adoption de la Politique québécoise pour les maladies rares, le Québec est dans une position idéale pour financer et mettre en œuvre son plan d'action qui en découle.

Afin d'atteindre les objectifs visés par la Politique québécoise pour les maladies rares, CORD recommande d'adopter une approche axée sur les réseaux de centres d'expertise où des centres spécialisés prendraient en charge une affection ou un groupe d'affections de manière globale (c'est-à-dire du diagnostic au traitement et suivi). Cette approche, qui s'inspire des meilleures pratiques en Europe et aux États-Unis, permettraient aux personnes atteintes de maladies rare de recevoir des soins de haute qualité de la part des meilleurs spécialistes et chercheurs au Québec. Ce modèle présente un grand potentiel pour des villes comme Montréal et Québec où des chercheurs de classe mondiale mènent actuellement leurs travaux.

Veillez recevoir, Monsieur le Ministre, l'expression de mes meilleurs sentiments.



Durhane Wong-Rieger, PhD
Présidente et Directrice Générale
Organisation canadienne pour les maladies rares (CORD)
durhane@sympatico.ca