

Québec, le 17 mai 2019

Monsieur Simon Jolin-Barrette
Leader parlementaire du gouvernement
Cabinet du leader parlementaire
du gouvernement
Édifice Pamphile-Le May
1^{er} étage, bureau 1.39
1035, rue des Parlementaires
Québec (Québec) G1A 1A4

Cher collègue,

Le 9 avril dernier, le député de Jonquière inscrivait au feuilleton une question demandant si le Regroupement québécois pour les maladies orphelines (RQMO) et Fibrose kystique Canada seront invités à participer aux travaux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) sur les maladies rares.

Je tiens d'abord à clarifier que le Groupe de travail québécois sur les maladies rares (GTQMR) a été formé à l'automne 2018 par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Son mandat est d'analyser l'offre de services du réseau de la santé et des services sociaux pour la prise en charge des patients atteints de maladies rares au Québec ainsi que d'émettre des recommandations afin d'améliorer l'organisation des soins et des services disponibles et d'optimiser la prise en charge. Le dépôt du rapport au MSSS est attendu d'ici la fin juin 2019. Ce groupe de travail relève donc du MSSS et non de l'INESSS.

Toutefois, l'INESSS siège au GTQMR à titre d'observateur. Sa représentante participe à l'ensemble des réunions et discussions qui ont lieu. Ce groupe est également constitué de plusieurs experts œuvrant dans le domaine des maladies rares et provenant de diverses régions du Québec.

... 2

Le MSSS implique fréquemment des patients partenaires dans ses comités de réflexion et de travail. Ainsi, deux patients partenaires viennent compléter la composition du GTQMR afin de partager la perspective des patients. D'ailleurs, divers documents, études et rapports ont été fournis et utilisés par le GTQMR afin d'alimenter les réflexions et les discussions des membres. Ceux-ci incluent, entre autres, des documents fournis par le RQMO, soit le document présentant les trois priorités du Comité stratégie maladies rares ainsi que la proposition de stratégie pour les maladies rares au Québec du RQMO.

Veillez agréer, cher collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

La ministre,



Danielle McCann

N/Réf. : 19-MS-04663