



**ASSEMBLÉE NATIONALE
DU QUÉBEC**

**EXTRAIT DE PÉTITION
(Conforme au Règlement)**

Je dépose l'extrait d'une pétition adressée à l'Assemblée nationale, signée par 1 351 pétitionnaires.

Désignation : Citoyens et citoyennes du Québec

Les faits invoqués sont les suivants :

CONSIDÉRANT QUE le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est une maladie héréditaire du tissu conjonctif, sous diagnostiquée, longue, invalidante, orpheline, dont la prévalence s'avère plus importante qu'estimée;

CONSIDÉRANT QUE les connaissances actuelles sur le SED montrent que cette maladie n'affecte pas seulement les articulations et la peau, mais qu'elle est une maladie multisystémique pouvant affecter presque tous les systèmes et organes du corps humain et qu'elle est accompagnée de douleurs de différents types;

CONSIDÉRANT QUE traditionnellement, le diagnostic du SED se fait par les médecins généticiens et que les délais sont de trois à cinq ans pour obtenir une consultation;

CONSIDÉRANT QU'il existe des lacunes majeures dans la formation des médecins de famille et que le SED est sous-diagnostiqué;

CONSIDÉRANT QUE plusieurs médecins spécialistes, autres professionnels de la santé et les centres de réadaptation physique doivent être mis à contribution et qu'il n'existe pas de corridor de services bien défini qui permettrait une prise en charge réelle et efficace des patients atteints du SED;

CONSIDÉRANT QUE la plupart des patients ont actuellement recours à des services au privé et que certains consultent à l'international;

CONSIDÉRANT QUE les personnes atteintes du SED doivent s'absenter de l'école et du travail et qu'elles éprouvent de la difficulté à réconcilier leur vie de famille et leur vie sociale.

Et l'intervention réclamée se résume ainsi :

Nous, signataires, demandons au gouvernement du Québec que l'INESSS soit mandaté pour mettre en place les outils nécessaires à un meilleur diagnostic et une prise en charge du syndrome d'Ehlers-Danlos selon les bonnes pratiques existant à l'international.

Je certifie que cet extrait est conforme à l'original de la pétition.

**André Fortin
Député de Pontiac**

23 mai 2023

Date de signature de l'extrait