

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

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

Cher collègue,

Le 23 mai dernier, le député de Pontiac déposait une pétition adressée à l'Assemblée nationale demandant le dépôt d'un mandat à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) sur le développement d'outils pour aider au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes du syndrome d'Ehlers Danlos, une maladie rare et orpheline.

Je reconnais les défis que les 700 000 Québécois et Québécoises atteints de maladies rares doivent relever afin d'obtenir un diagnostic et les soins appropriés. C'est pourquoi le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a publié, en juin, 2022 la Politique québécoise pour les maladies rares et, en mai 2023, le Plan d'action québécois sur les maladies rares 2023-2027 en découlant et faisant du Québec le chef de file national dans ce dossier.

Bien qu'il soit impossible de créer des cliniques spécialisées et des protocoles de prise en charge pour les quelque 8 000 maladies rares répertoriées à ce jour, le plan d'action prévoit la mise en place de services qui faciliteront l'accès à un diagnostic rapide et ainsi permettront de diminuer l'errance diagnostique dont sont victimes les personnes atteintes de maladies rares. Un de ces services est le Réseau national de navigation clinique en maladies rares (Navi-Nat), une première au Canada.

... 2

De plus, un sondage des ressources disponibles en maladies rares, qui sera réalisé dans les prochains mois, viendra éclairer sur les secteurs de soins desservant les personnes atteintes de maladies rares ayant besoin d'un rehaussement de façon critique.

À cet effet, 17,2 M\$ ont été réservés exclusivement pour les maladies rares dans le budget 2023-2024 du gouvernement du Québec, témoignant du sérieux de mon engagement à soutenir les changements nécessaires pour fournir un diagnostic plus rapidement et une meilleure prise en charge des personnes atteintes de maladies rares.

Les consultations effectuées auprès des groupes de patients atteints de maladies rares et des professionnels de la santé œuvrant dans ce domaine ont mis en lumière l'iniquité des services offerts aux personnes atteintes. Le plan d'action vise à régler ces iniquités et à offrir des services aux patients indépendamment de leur diagnostic. Plusieurs de ces actions seront mises en place dans la prochaine année.

Il semble que les spécialistes connaissent bien les dernières recommandations diagnostiques et de prise en charge pour les patients potentiellement atteints ou atteints d'Ehlers Danlos (ou d'autres désordres du tissu conjonctif), bien que les ressources pour les mettre en place leur fassent défaut.

Je vais poursuivre mes travaux afin d'évaluer la possibilité de désigner un établissement qui pourra prendre en charge cette clientèle. L'implantation de ces mesures est préalable à la confirmation d'un mandat à l'INESSS, comme demandé dans la pétition.

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

Le ministre,



Christian Dubé

N/Réf. : 23-MS-03277