



Mesdames et messieurs les premiers ministres et ministres de la santé du Canada,

Les patients sont à bout de patience. Et à juste titre.

Il y a cinq ans, le gouvernement fédéral s'est engagé à verser 1 milliard de dollars pour mettre sur pied une stratégie nationale visant les médicaments contre les maladies rares. L'Organisation canadienne des maladies rares a exprimé sa reconnaissance... tout en conservant un « espoir prudent ». L'espoir qu'il ne s'agisse pas seulement d'une autre promesse. Après quatre ans, nos espoirs se sont presque complètement envolés. L'an dernier, le gouvernement fédéral a lancé la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares, qui prévoit l'affectation de 1,4 milliard de dollars dans le cadre d'ententes bilatérales fédérales-provinciales.

Depuis, nous ne constatons aucun sentiment d'urgence, aucun objectif de traiter les patients le plus rapidement possible et aucun échéancier pour investir ces 1,4 milliard de dollars. Mais, ce qui est plus grave encore, c'est que les patients et les prestataires de soins de santé sont exclus des négociations.

Aujourd'hui, cinq ans après l'engagement du gouvernement fédéral, aucun patient atteint d'une maladie rare n'a reçu de soutien financier pour le traitement de sa maladie.

« Les patients ont le droit d'être impatients ». C'est ce qu'affirmait André Marin, ancien ombudsman de l'Ontario, il y a vingt ans, concernant un autre problème relatif aux maladies rares : le dépistage néonatal. M. Morin soulignait alors les « ... conséquences de l'incapacité des politiciens et des fonctionnaires à percevoir l'urgence de la situation et à trouver des solutions... ».

Le temps est écoulé! Les patients atteints de maladies rares ne peuvent plus se permettre d'attendre.

Pendant ce temps, le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux ne financent qu'une fraction des médicaments contre les maladies rares disponibles au sein de l'Union européenne et aux États-Unis.

Au Canada, un enfant meurt d'une maladie rare toutes les 18 minutes. Des personnes de tous âges doivent attendre des années avant d'être diagnostiquées ou d'avoir accès à de nouveaux traitements. Notre vie est en danger, et rien n'est plus urgent.

Malgré l'inaction des gouvernements, la communauté de personnes atteintes de maladies rares continue à jouer un rôle de premier plan en s'appuyant sur la Stratégie canadienne en matière de maladies rares lancée par cette communauté en 2015. Cette année, nous lançons le Réseau canadien des maladies rares afin d'offrir un réseau de soins axé sur la collaboration à tous les patients partout au pays.

Plus que jamais, nous avons besoin que vous agissiez sans tarder afin d'offrir plus que des promesses :

- Le financement du gouvernement fédéral pour de nouveaux médicaments peut se faire dès demain. Nous connaissons les traitements qui ne sont pas disponibles à cause de délais bureaucratiques. Nous vous prions de ne plus attendre et d'honorer votre promesse de financer les médicaments contre les maladies rares.
- Les gouvernements provinciaux doivent suivre l'exemple du Québec et mettre en œuvre des stratégies relatives aux maladies rares. Ils doivent exiger qu'Ottawa accorde le financement promis depuis longtemps pour les médicaments contre les maladies rares.

Les patients atteints de maladies rares, les cliniciens et les proches aidants ont raison d'être impatients après toutes ces années.

Nous avons besoin que vous participiez au [#CombatDeNosVies](#).

Cordialement,

Durhane Wong-Rieger, Ph.D.
Présidente et directrice générale
Organisation canadienne des maladies rares

Jonathan Pratt, Ph.D., MBA
Directeur général
Regroupement québécois des maladies orphelines