

19 juillet 2023

M^{me} Marilynne Picard

Adjointe parlementaire de la ministre responsable des Aînés

Courriel : Marilynne.Picard.SOUL@assnat.qc.ca

Madame Picard,

Je vous écris pour féliciter votre gouvernement de la publication du Plan d'action québécois sur les maladies rares 2023-2027. La Fondation canadienne de la fibrose pulmonaire ([FCFP](http://www.cpff.ca)) réclame depuis longtemps que tous les gouvernements disposent d'un plan d'action sur les maladies rares. Nous sommes donc enchantés à la perspective de travailler avec vous et votre gouvernement sur cette question importante.

Je vous contacte également pour vous parler des efforts de la FCFP déployés auprès des personnes vivant avec la fibrose pulmonaire (FP) et de leurs proches aidants. La FP est une maladie rare caractérisée par des lésions pulmonaires et la difficulté à respirer. La FCFP est le seul organisme canadien qui soutient les personnes touchées par la fibrose pulmonaire. Elle a été mise sur pied pour recueillir des fonds servant à la recherche sur les causes et les traitements de la FP, pour informer les personnes atteintes de la FP et leurs soignants et leur offrir du soutien, pour conscientiser la population à propos de la FP et pour représenter les Canadiens et Canadiennes souffrant de la FP auprès des gouvernements, des professionnels de la santé, des médias et du public.

Comme il s'agit d'une maladie rare, les personnes atteintes de FP font face à plusieurs obstacles pour obtenir les traitements dont elles ont besoin. En effet, le sondage 2022 de la FCFP auprès des patients nous donne l'information suivante :

- 18 % de patients n'ont pas obtenu d'ordonnance d'oxygénothérapie lorsqu'ils en ont eu besoin
- 75 % des patients n'ont pas obtenu l'oxygène nécessaire la journée où il a été prescrit et 50 % ont attendu une semaine ou plus pour l'obtenir
- Plus du tiers n'ont pas de réserve d'oxygène en cas de panne d'électricité

La FCFP est encouragée par la portée du plan québécois et son accent sur la conscientisation et le transfert de connaissances, l'amélioration et le développement du dépistage pour le diagnostic de maladies rares et la mise sur pied d'un registre provincial de patients atteints de maladies rares.

Nous sommes également enthousiastes au sujet de la désignation des « centres de références interdisciplinaires » et des « centres régionaux de compétences en maladies rares » qui rendront possible le regroupement d'expertises en la matière.

C'est avec grand plaisir que la FCFP souhaiterait travailler avec votre gouvernement concernant la FP comme maladie rare. Nous serions ravis de collaborer avec vous concernant les points suivants :

- Fournir de la documentation et des ressources informationnelles destinées aux personnes vivant avec la FP, à leur famille, à leurs proches aidants et aux professionnels de la santé.
- Recommander des experts en la matière, notamment des membres du conseil consultatif médical de la FCFP qui comprend certains des pneumologues et des spécialistes de la fibrose pulmonaire les plus éminents au pays. L'objectif principal de ce conseil est d'appuyer la mission de la FCFP de financer la recherche, d'offrir du soutien aux patients et de conscientiser la population au sujet de la fibrose pulmonaire.
- Promouvoir le Plan d'action québécois sur les maladies rares auprès de la communauté de la FP, y compris les personnes qui vivent avec la maladie, leurs proches aidants et les professionnels de la santé.

À la FCFP, nous serions heureux d'avoir une rencontre virtuelle afin de fournir une présentation détaillée de notre travail pour soutenir les personnes qui vivent avec la FP et pour présenter la façon dont nous pourrions collaborer avec le gouvernement du Québec au sujet de son plan de quatre ans sur les maladies rares. Pour organiser une rencontre, n'hésitez pas à demander à votre personnel de me contacter directement par courriel à : sharon@cpff.ca ou par téléphone au : 416-903-6925.

Veuillez agréer, Madame Picard, mes plus cordiales salutations.



Sharon Lee
Directrice générale