

Mise à jour: 27/02/2010 21:39

Front commun contre les maladies rares

Les différents organismes spécialisés dans le domaine des maladies orphelines pourront maintenant travailler de concert grâce à un tout nouveau regroupement qui a vu le jour, hier, à l'occasion de la Journée internationale des maladies rares.

Le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) visera notamment à faire connaître et reconnaître les maladies rares, à augmenter la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et à promouvoir la recherche sur le sujet.

« On se regroupe pour pallier les manques dans le système de santé et dans la recherche », a résumé, hier, Gail Ouellette, l'une des fondatrices de l'organisation et présidente du Portail québécois des maladies génétiques orphelines.

L'organisation espère ainsi faciliter l'accès à l'information, au diagnostic et aux traitements, en plus de favoriser la communication entre les personnes aux prises avec cette situation.

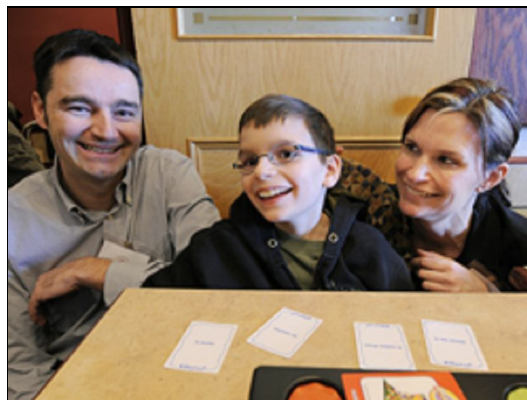
« Souvent, les gens qui sont atteints d'une maladie rare se sentent isolés. Quand ils nous trouvent, c'est incroyable pour eux », commente Mme Ouellette. Elle cite en exemple avoir réussi à mettre en contact deux personnes atteintes d'une maladie très rare du sang, qui ne touche en moyenne que cinq personnes sur un million.

Nombreux appuis

Depuis les balbutiements du projet, il y a trois mois, le RQMO a reçu l'appui de 17 associations et fondations au Québec. Il représente, aujourd'hui, une trentaine de maladies orphelines, ces maladies qui sont délaissées par les chercheurs et les organismes de subvention.

« Pour 7 000 maladies rares, il existe 350 médicaments orphelins, ce qui signifie que moins de 10 % des personnes atteintes d'une maladie rare ont droit à un traitement possible, faute de recherche », explique-t-elle, en ajoutant qu'à peine 2 % à 3 % des projets de recherche touchent ce secteur.

On dit d'une maladie qu'elle est rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000. Elle est souvent chronique, dégénérative et mortelle et touche à 75 % des enfants. Plus de 7 000 maladies rares ont été répertoriées à travers le monde. Pas moins de 5 % de la population en serait atteinte, dont 500 000 Québécois.



Éric Tailleux et Marjolaine Verville espèrent que le RQMO pourra donner une voix plus forte aux parents dont les enfants sont atteints d'une maladie rare, comme Alexis (au centre), qui a reçu un diagnostic de leucodystrophie de forme indéterminée en 2002, alors qu'il avait trois ans. © Photo Didier Debusschère