

TROUVER LA PIÈCE MANQUANTE

UNE VISION POUR LES SOINS DES MALADIES RARES AU CANADA

Bien que le Canada soit reconnu pour son économie de calibre mondial, son système d'éducation et sa qualité de vie élevée, il est loin derrière de nombreux autres pays pour ce qui est des soins aux personnes atteintes de maladies rares.

Toutefois, compte tenu de la sensibilisation croissante et des engagements financiers du gouvernement en 2019, le Canada a maintenant une occasion unique de créer l'un des meilleurs systèmes de santé au monde pour dépister, diagnostiquer et traiter les maladies rares.

Tous les éléments fondamentaux sont en place :

Besoin des patients

Trois millions de Canadiens souffrent de maladies rares. Les deux tiers sont des enfants.ⁱ

Expertise

Le Canada compte des médecins et des chercheurs de renommée mondiale à l'avant-garde des traitements et des soins pour les patients atteints de maladies rares.

Impératif sociétal

Les maladies rares ont des effets dévastateurs sur les familles, les systèmes de santé et la société.

Leadership communautaire

L'Organisation canadienne pour les maladies rares dirige les efforts pancanadiens visant à améliorer le diagnostic, les soins et les traitements.ⁱⁱ

Expérience

Les pratiques à l'international peuvent nous aider à créer un système de calibre mondial au Canada.

Financement

Engagement de 1,5 milliard de dollars pour financer la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares.ⁱⁱⁱ

La pièce manquante

VOLONTÉ POLITIQUE

Le gouvernement doit prendre des mesures pour mettre en œuvre des stratégies relatives aux maladies rares.

VISION d'IRARE POUR AMÉLIORER LES SOINS POUR LES MALADIES RARES AU CANADA

Meilleur accès aux traitements



Concevoir un système distinct pour l'examen des médicaments pour les maladies rares

Amélioration des voies d'accès aux soins



Créer des centres de traitement des maladies rares partout au Canada afin d'offrir des soins et des traitements spécialisés

Approche axée sur les résultats pour les patients



Adopter des soins de santé fondés sur la valeur, qui récompensent la qualité (amélioration des résultats) plutôt que la quantité (volume de services)

Visitez le site [rarei.ca/vision](https://www.rarei.ca/vision) pour en savoir plus sur la vision de RAREi.

i. <https://www.raredisorders.ca/canadas-rare-disease-strategy/>

ii. Canadian Organization for Rare Disorders

iii. <https://www.canada.ca/en/health-canada/news/2023/03/government-of-canada-improves-access-to-affordable-and-effective-drugs-for-rare-diseases.html>