



## RÉPONSE À LA PÉTITION

Préparer en anglais et en français en indiquant 'Texte original' ou 'Traduction'

---

N<sup>o</sup> DE LA PÉTITION : **421-02609**

DE : **MME CAESAR-CHAVANNES (WHITBY)**

DATE : **LE 19 SEPTEMBRE 2018**

INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE : **M. JOHN OLIVER**

---

Réponse de la ministre de la Santé

SIGNATURE

Ministre ou secrétaire parlementaire

---

OBJET

**Journée nationale**

---

**TRADUCTION**

---

**RÉPONSE**

Les maladies rares sont des maladies graves, menaçantes, mortelles ou chroniques qui raccourcissent la durée de vie, réduisent la qualité de vie et posent d'importants problèmes aux patients, aux soignants et au système de santé. On estime qu'un Canadien sur 12 est atteint d'une maladie rare. Cependant, certaines de ces maladies sont considérées comme extrêmement rares et peuvent toucher moins de 10 Canadiens.

Le gouvernement du Canada collabore directement avec les patients et les groupes de patients en ce qui concerne les médicaments pour les maladies rares. Nous reconnaissons la valeur des informations pouvant être recueillies auprès des patients en tant qu'utilisateurs directs des produits. Cela est particulièrement vrai pour les maladies rares, étant donné le peu d'informations disponibles et le fait que les patients et / ou leurs soignants peuvent être des experts sur leurs propres maladies. Par conséquent, le gouvernement du Canada continue de travailler avec tous ses partenaires et les principaux intervenants pour améliorer l'accès aux médicaments pour les maladies rares en encourageant la mise au point et la disponibilité de produits sûrs et efficaces.

La Journée des maladies rares est une célébration créée par l'Organisation européenne pour les maladies rares afin de sensibiliser le public aux maladies rares et d'améliorer l'accès au traitement et à la représentation médicale des personnes atteintes de maladies rares et de leurs familles. La première Journée des maladies rares a eu lieu le 29 février 2008, date choisie car il s'agit d'un «jour rare». Le gouvernement du Canada reconnaît et salue les efforts déployés par l'Organisation canadienne des maladies rares (CORD) pour reconnaître cette observance et sensibiliser le public aux maladies rares.