

NE LÉZÉ PAS VOS
MARCHÉS DE LA CÔTÈSSE?

Dimanche 3 octobre 2010 11 h 07 HAE
choisir une ville Montréal 8 °C

Conditions routières

Légal ! > DEMANDEZ L'AVIS D'UN PROPRIÉTAIRE

- [Redacted]
- [Zones](#)
- [Information](#)
- [Télé](#) | [Radio](#)

[CBC.ca Boutique](#)

[Ouvrir une session](#)

[Ouvrir une session](#)

[Radio-Canada - Information](#)



Abonnez-vous aux fils RSS :

- [Grands titres](#)
- [Tous les fils RSS de Radio-Canada](#)

Société

Santé

Le Québec veut mener en recherche sur les maladies rares

Mise à jour le samedi 2 octobre 2010 à 21 h 45

[Commenter \(16\)](#) » [Partager](#) [Courriel](#) [Facebook](#) [Twitter](#)
[Imprimer](#)



Photo: La Presse Canadienne / Jacques Boissinot
Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux

Santé : Le Québec veut mener en recher...

Le Québec peut devenir un chef de file en recherche sur les maladies rares. C'est ce qu'à déclaré le ministre de la Santé du Québec, Yves Bolduc, qui prenait part samedi à Québec au premier colloque du Regroupement québécois des maladies orphelines.

Yves Bolduc a annoncé une série de mesures pour permettre un meilleur accès à l'information et aux soins dans le domaine des maladies rares.

On va mettre en place une stratégie québécoise pour que ces gens-là puissent recevoir les diagnostics, les traitements en fonction de leur maladie.

— Yves Bolduc, ministre de la Santé

Environ 7000 maladies rares sont répertoriées dans le monde. Beaucoup d'entre elles sont des maladies chroniques, progressives et mortelles.

5 % des Québécois, soit 1 sur 20, en sont atteints.

Parmi les domaines où les recherches avancent particulièrement au Québec, on retrouve le dépistage. Mais la question demeure encore très controversée au Québec, convient Yves Bolduc.

Le ministre Bolduc dit ne pas être contre le dépistage, mais rappelle que chaque maladie a ses particularités et chacune d'entre elles requiert une position particulière.

Les commentaires (16) [Commentez](#)

Trier

[X](#)

Signalez un abus

Signalez dans un commentaire : (Requis)

Commentaire : (Facultatif)

Envoyé par [claudek](#)

3 octobre 2010 à 10 h 53 HAE

Les maladies orphelines devraient faire partie d'une recherche de l'institut mondiale de la santé, c'est le seul moyen pour que les bribes d'informations de chaque pays sur chacune d'entre elles soient au centre de la recherche.

Notre ADN change à chaque naissance pour garantir la continuation de la race et la multitude de combinaison donne plus de chance à la vie, mais aussi des incompatibilités notoires entre deux combinaisons d'ADN qui en fait sont sur quoi la recherche doit se pencher.

Pour les parents concerné j'ose espérer qu'on leurs a expliquer que ce n'est pas qu'eux deux qui sont concernés.

Pour arrivé à ses fins l'ADN de votre enfants est composé de quatre ADN, en fait 4 parents font un enfant...

1/4 de l'ADN de chaque personnes physiquement présente, papa et maman et 1/4 de l'ADN d'un ancêtres de chaque parent prit au hasard...

la combinaison est en fait laissée au hasard du choix de la nature et aucun parent n'est responsable.

La recherche doit porter sur quelle combinaison du 1/4 de l'ADN des parents

- [Grands titres](#)

- [International](#)

- [National](#)

- [Régional](#)

- [Atlantique](#)

- [Québec](#)

- [Abitibi-](#)

- [Témiscamingue](#)

- [Des Saint](#)

- Santé : Le Québec veut mener en recher...
- [Das-Danic-Laurent](#)
 - [Côte-Nord](#)
 - [Estrie](#)
 - [Gaspésie-les Îles](#)
 - [Gatineau](#)
 - [Mauricie](#)
 - [Montréal](#)
 - [Québec](#)
 - [Saguenay-Lac-Saint-Jean](#)
- La prévention doit être une recherche internationale mais l'aide a ces familles locale et complète.
Pour cet aide directe, il n'y a pas besoin de commission Bastarache mais d'action concrètes réelles. Malheureusement ce ministre est en panne dès que des actions doivent être commandées.
- [En accord \(0\) »](#)
[En désaccord \(0\) »](#)
[Signalez un abus »](#)
- Envoyé par [jesuisunchevreuil](#)
- [Ontario](#)
 - [Ottawa](#)
 - [Ontario](#)
 - [Provinces de l'ouest](#)
 - [Alberta](#)
 - [Colombie-Britannique](#)
 - [Manitoba](#)
 - [Saskatchewan](#)
- 3 octobre 2010 à 10 h 48 HAE
- 1 personne sur 20, vraiment? Suis-je la seule à trouver surprenant que la proportion de gens atteints soit si élevée?
- À moins qu'on ait amalgamé ensemble de vraies maladies rares graves et invalidantes, et d'autres qui sont plutôt des "particularités" que des maladies réelles...
- Avant de me lancer des tomates, allez voir la liste des maladies orphelines sur orphanet, je vous jure que certaines ne sont pas pire que la calvitie! Mon copain est "atteint" du syndrome de Horner congénital, qui figure sur la liste, et franchement c'est loin d'être une "maladie".
- [En accord \(0\) »](#)
[En désaccord \(0\) »](#)
[Signalez un abus »](#)
- Envoyé par [GenevièveP](#)
- 3 octobre 2010 à 09 h 28 HAE
- [Sports](#)
 - [Météo](#)
 - [Canada](#)
 - [Québec](#)
 - [États-Unis](#)
 - [International](#)
 - [Conditions routières](#)
 - [Format accessible](#)
 - [Hyperliens de référence](#)
 - [Mises au point](#)
 - [À propos de la SRC](#)
 - [Services mobiles](#)
 - [Baladodiffusion](#)
 - [Fils RSS](#)
 - [Widget](#)
- Il est temps qu'on fasse quelque chose pour les maladies rares...tout le monde paie les taxes alors il ne faut pas les oublier. Ces personnes souffrent terriblement et en plus elles se sentent isolées donc elles souffrent doublement. Il ne faut pas être égoïste...En faisant de la recherche on prévient d'autres cas et en plus on fait plusieurs découvertes pour des maladies courantes...pensons juste aux thérapies avec le cordon ombilical. Dans mon cas, j'ai deux enfants atteints d'une maladie extrêmement rare environ 300 cas connus dans le monde, il y en a probablement plus. Le diagnostic a été fait alors que ma fille avait 5 ans et mon fils 2 ans et demi. Mes enfants étaient très normaux, couraient, jouaient, parlaient, bref la seule inquiétude était une petite vertèbre qui ressortait dans le dos de ma fille à l'âge de 6 mois. J'ai consulté plusieurs médecins pour ma fille entre l'âge de 6 mois et l'âge de 5 ans (ça a pris du temps pour avoir le diagnostic). Entre-temps, j'ai eu mon garçon qui est atteint de la même maladie (syndrome de Morquio). Le généticien m'a dit alors que j'étais enceinte de 10 semaines que tout était correct, que ça coûtait trop cher pour faire une amniocentèse. Bref, en janvier 1998, on nous a rencontré, mon mari et moi pour nous annoncer la terrible nouvelles pour les 2 en même temps...c'est une maladie dégénérative...heureusement que je n'ai pas eu un troisième enfants avec mon conjoint, c'est ce que nous appelons la loterie génétique, une "chance" sir plusieurs millions...non ici on ne parle pas de chance mais de RISQUES. On nous a annoncé "génétiquement, vous n'êtes pas faits pour aller ensemble" et finalement après 17 ans de vie commune, mon conjoint et moi sommes divorcés, le couple n'a pas survécu, mon conjoint a noyé sa peine dans l'alcool et moi j'ai mangé mes émotions. 1 enfant malade + 1 autre enfant malade = 2 enfants malades et 1 parents malade + 1 parent malade = 2 parents malades ne faut-il pas parler de prévention???? Je ne suis pas la seule, il y a des milliers de maladies orphelines. Plusieurs me disent Bravo...tu es une femme forte et courageuse...c'est grâce à mes 2 merveilleux enfants que j'aime plus que tout au monde. Aujourd'hui, ma fille Mélissa se déplace en fauteuil roulant avec l'aide de son chien d'assistance Mira, et elle est au CEGEP en science nature, elle a un brillant avenir devant elle, si elle a un traitement. J'aimerais bien écrire un livre car il me manque de place ici.

Bonne journée! :-)

[En accord \(7\) »](#)
[En désaccord \(1\) »](#)
[Signalez un abus »](#)

Envoyé par [gouellette](#)

3 octobre 2010 à 08 h 26 HAE

Le ministre de la Santé, Dr Bolduc, est venu parler aux participants du 1er Colloque du Regroupement québécois des maladies orphelines qui se tenait le 2 octobre à Québec. Le RQMO a présenté au ministre les résultats d'un sondage fait auprès de 166 personnes atteintes de maladies rares ou de parents d'enfants atteints. En voici les points saillants:

- pour 35% d'entre eux, il a pris 3 ans ou plus pour obtenir un diagnostic
- 50% ont eu peu ou pas d'information sur leur maladie du milieu médical
- 43 % qui ont besoin de services sociaux ont trouvé difficile ou très difficile de les obtenir
- 40% trouvent que les coûts associés à leur maladie, non payés par l'assurance-maladie, sont élevés ou très élevés.

Si le système de santé a des failles au Québec, il en a encore plus pour les personnes atteintes de maladies rares.

Le ministre Bolduc s'est engagé à ce que "chaque citoyen atteint ou porteur d'une maladie rare reçoive tous les services concernant leur maladie".

Pour la première fois, la communauté des malades rares au Québec a trouvé une oreille attentive.

Gail Ouellette, directrice, Regroupement québécois des maladies orphelines

[En accord \(5\) »](#)
[En désaccord \(1\) »](#)
[Signalez un abus »](#)

Envoyé par [John1982](#)

3 octobre 2010 à 04 h 13 HAE

Qui commence par mener dans la santé de base!!!!!!!

[En accord \(7\) »](#)
[En désaccord \(5\) »](#)
[Signalez un abus »](#)

Résultats 1 à 5 de 16 [1234](#) _

Commentez cet article

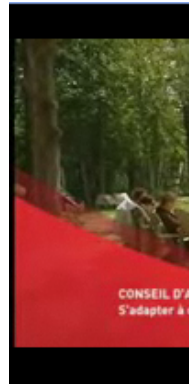
Note: En nous soumettant vos commentaires, vous reconnaissez que Radio-Canada a le droit de les reproduire et de les diffuser, en tout ou en partie et de quelque manière que ce soit. Veuillez noter que Radio-Canada ne cautionne pas les opinions exprimées. Vos commentaires seront modérés, et publiés s'ils respectent la [nétiquette](#).

Vous devez être connecté pour enregistrer un commentaire

[Se connecter »](#) | [Créer un compte »](#)

2500 caractères restants

[Partager](#)[Courriel](#)[Facebook](#)[Twitter](#)
[Haut de page](#)[Imprimer](#)
[Courriel »](#)[Facebook »](#)[Twitter »](#)[Delicious »](#)[Google »](#)[Technorati »](#)[Digg »](#)[Ping »](#)[Reddit »](#)



Dossiers en profondeur



-

Dossier

[Fin de vie : des soins à définir](#)

La commission Mourir dans la dignité poursuit ses travaux au Québec. Suicide assisté, euthanasie, refus de traitement... Que signifient ces termes et qu'en dit la loi ?



-

Dossier

[Frère André: vers la sainteté](#)

Biographie du fondateur de l'Oratoire Saint-Joseph.



-

Dossier

[Agressions sexuelles : l'Église catholique ébranlée](#)

Le Vatican est aux prises avec un nombre important de scandales liés à des agressions sexuelles commises par des prêtres, au Canada et ailleurs.

- [+ de chroniques](#)

Radio-Canada.ca



Zones

- [Sports](#)
- [Musique](#)
- [Jeunesse](#)
- [Régions](#)
- [Archives](#)
- [Audio • Vidéo](#)

Information

- [Grands titres](#)
- [International](#)
- [National](#)
- [Régional](#)
- [Économie](#)
- [Science et santé](#)
- [Arts et spectacles](#)

Plus

- [Blogues et carnets](#)
- [Concours](#)
- [Jeux](#)
- [Espace classique](#)
- [Espace monde](#)
- [Espace jazz](#)
- [Résultats sportifs](#)
- [Boutique](#)

Chaînes

- [Télévision](#)
- [RDI](#)
- [Première Chaîne Radio](#)
- [Espace musique](#)
- [Bande à part](#)
- [Radio Canada International](#)

Partenaires

- [Sirius](#)
- [ARTV](#)
- [TV5](#)
- [Galaxie](#)

Ressources

- [Radio-Canada : Les faits](#)
- [Aide à la navigation](#)
- [Foire aux questions](#)
- [Ombudsman](#)
- [Pour nous joindre](#)

- [Emplois](#)
- [À propos de Radio-Canada](#)
- [Publicité](#)

- [Centre des membres](#)
- [Services mobiles](#)
- [Widget](#)
- [Cyberlettre](#)
- [Fils RSS](#)
- [Baladodiffusion](#)
- [MP3 en direct](#)
- [CBC](#)