



Communiqué
POUR DIFFUSION IMMÉDIATE

Vivre avec la fibrose kystique demande des engagements clairs au partis politiques

Montréal, le 17 septembre 2018 Dans le cadre des élections générales du Québec qui auront lieu le 1^{er} octobre prochain, l'organisme **Vivre avec la fibrose kystique** demande aux partis politiques de faire connaître leurs positions dans trois dossiers qui concernent plusieurs milliers de Québécois, soit le don d'organes, l'accès aux médicaments et l'accès à la fécondation in vitro. Le directeur général, **Tomy-Richard Leboeuf McGregor**, souligne que les débats électoraux sur la santé sont globaux et n'apportent pas de solutions aux personnes vivant avec une maladie rare ou orpheline, tout comme aux 800 Québécois en attente d'un organe.

Depuis plusieurs années, **Vivre avec la fibrose kystique** milite en faveur de la promotion du don d'organes, puisque de nombreuses personnes vivant avec la maladie devront y recourir pour survivre. **Tomy-Richard Leboeuf McGregor** rappelle que malgré une pétition appuyée par plus de 20 000 Québécois qui fut déposée à l'Assemblée nationale en 2015, le proche d'une personne ayant signé son consentement au prélèvement de ses organes derrière sa carte d'assurance-maladie, pourra toujours mettre fin au processus. « Des dizaines de Québécois meurent à chaque année car ils ne reçoivent pas une transplantation à temps. Il faut trouver un moyen d'affirmer définitivement le consentement ou le refus, de façon libre et éclairée, qui ne pourra pas être renversé par les proches le moment venu » insiste **Tomy-Richard Leboeuf McGregor**. Plusieurs autres aspects devant être réglés, il demande aux formations politiques de s'engager formellement à tenir une commission parlementaire sur le don d'organes, dans le même esprit non partisan que celle qui a mené à la loi sur les fins de vie.

L'accès aux médicaments est également une priorité pour les membres de **Vivre avec la fibrose kystique**. Malgré les progrès importants de la recherche, trop peu de Québécois peuvent accéder aux médicaments novateurs, qu'ils soient couverts par une assurance privée ou par la RAMQ. **Isabelle-Alexandra Simard**, membre de notre conseil d'administration, précise que **Vivre avec la fibrose kystique** désire proposer des solutions concrètes afin que tous les Québécois vivant avec une maladie rare ou orpheline comme la fibrose kystique puissent y avoir accès. Elle mentionne entre autres que le Québec devrait se doter d'un fonds spécial dédié au remboursement des médicaments novateurs.

Finalement, **Tomy-Richard Leboeuf McGregor** exige que le prochain gouvernement s'engage à remettre en place la gratuité de la fécondation in vitro. « Tout comme 15% des couples au Québec, près du quart des femmes et presque la totalité des hommes vivant avec la fibrose kystique ont des problèmes de fertilité. C'est sans aucune considération pour toutes ces personnes qu'en 2015, le



gouvernement actuel a mis fin à la gratuité de ce programme ». Rappelons que le coût de ces traitements avoisine les 10 000\$, sans aucune garantie de résultat.

C'est donc avec une approche positive et des solutions concrètes que **Vivre avec la fibrose kystique** désire aborder les problèmes vécus non seulement par les personnes qu'il représente, mais également ceux vécus par des dizaines de milliers de Québécois.

La fibrose kystique est la maladie rare la plus répandue et 1 500 personnes au Québec, en plus de leurs proches, doivent vivre avec cette réalité. Malgré les avancements de la médecine, l'atteinte pulmonaire est la cause majeure de la morbidité et de la mortalité. Depuis 1985, **Vivre avec la fibrose kystique** a pour mission de promouvoir et de favoriser leur qualité de vie. Il s'agit du seul organisme au monde à être géré et administré majoritairement par des personnes vivant avec la fibrose kystique.

- 30 -

POUR INFORMATION

Sébastien Puli
Adjoint administratif
C. info@vivreaveclafk.com
T. 514 288 3157

Tomy-Richard Leboeuf McGregor
Directeur général
C. tomyrichard@vivreaveclafk.com
T. 514 288 3157 | 514 616 1569

vivreaveclafibrosekystique.com/elections2018