

## VISION

Des soins et une recherche innovante au Canada afin que tous les patients et toutes les familles touchées par une maladie rare aient les moyens de réaliser leur plein potentiel.

## MISSION

Établir un réseau en pleine expansion qui tisse les liens au-delà des frontières géographiques et des limites de la maladie afin de permettre un diagnostic, un dépistage et un accès au traitement en temps opportun, de faciliter les meilleurs soins, le soutien et l'autonomisation, ainsi que le partage mondial des meilleures pratiques pour les patients et leurs familles au Canada, afin d'améliorer en fin de compte la qualité de vie de ces derniers.

## VALEURS

Patients et familles d'abord  
Collaboration and Inclusivité  
Équité  
Innovation  
Excellence  
Solidarité et Respect Mutuel  
Autonomisation



### PILIER 1: DIAGNOSTICS ET REGISTRES

**Objectif 1.1:** Tous les patients atteints de MR recevront le bon test diagnostic au bon moment, quel que soit leur lieu de résidence au Canada.

**Objectif 1.2:** Les laboratoires de diagnostic génétique du Canada intégreront des ressources et des lignes directrices sur les meilleures pratiques afin de garantir aux patients un SGE de grande qualité.

**Objectif 1.3:** Toutes les familles dont la MR a été diagnostiquée ou non auront accès aux registres pertinents à des fins de recherche secondaire et de reprise de contact.

**Objectif 1.4.** Le diagnostic et la recherche sur les MR seront une priorité politique et



### PILIER 2: THERAPIES INNOVANTES

**Objectif 2.1:** Le Canada sera un leader dans la découverte et la validation de nouvelles cibles thérapeutiques et de nouveaux traitements pour les patients atteints de MR.

**Objectif 2.2:** Tous les patients atteints de MR, quels que soient leur âge, leur lieu de résidence ou leur contexte social, bénéficieront d'un accès équitable aux essais cliniques et aux thérapies novatrices.

**Objectif 2.3:** Les thérapies innovantes seront facilement intégrées dans la pratique clinique afin d'améliorer les soins et



### PILIER 3: SOINS, SOUTIEN, ET AUTONOMISATION

**Objectif 3.1:** Tous les patients atteints de MR, ainsi que leurs familles et leurs soignants, seront informés des ressources et des aides dont ils ont besoin et y auront un accès équitable.

**Objectif 3.2:** Toutes les personnes touchées par les MR auront la possibilité d'être responsabilisées et de participer à des activités significatives dans le domaine de la recherche et au-delà.

**Objectif 3.3:** Tous les patients atteints de MR et leurs familles recevront le soutien dont ils ont besoin en matière de santé mentale et de bien-être, quel que soit leur lieu de résidence ou leur contexte social.



### PILIER 4: COLLABORATION NATIONALE ET MONDIALE

**Objectif 4.1:** Le Canada aura une approche nationale unifiée des MR qui stimulera l'innovation et améliorera les soins pour tous les patients atteints de MR.

**Objectif 4.2** Le Canada sera reconnu comme un acteur mondial clé dans la recherche et l'échange de connaissances sur les MR, au bénéfice des patients du monde entier.



bénéficieront d'un financement durable.

**Objectif 1.5:** Le Canada sera un leader mondial dans la découverte de mécanismes de MR et dans l'application de nouvelles technologies en clinique.

les résultats pour les patients.

**Objectif 2.4:** Le Canada sera reconnu à l'échelle mondiale pour ses essais cliniques et son potentiel commercial dans le domaine des MR, ce qui attirera des investissements et accélérera l'accès aux nouvelles thérapies.

**Objectif 3.4:** Le Canada disposera d'une communauté de MR unifiée qui créera des systèmes de soins et de soutien complets pour les patients atteints de MR et leurs familles.