RQMO
REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS DES MALADIES ORPHELINES

MOIS DE zébrier

Affiche ton zèbre 2025

Programmation

Priorité no 1 : Le patient!

Zébinaires 2025

- 1er février à 12h : Lancement du Mois de Zébrier 2025 et de la campagne #Affichetonzèbre du RQMO, présenté par Jonathan Pratt, directeur général du RQMO.

- 3 février à 12h : Témoignage : VIVRE dans L'errance diagnostique, présenté par Elsa Chouinard, patiente et administratrice du conseil d'administration du RQMO.

- 7 février à 12h : Programme de soutien psychologique pour les adultes atteints d'une maladie rare, présenté par Cécile Bardon, professeure au département de psychologie de l'UQAM .

- 12 février à 12h: Le Plan d'action québécois des maladies rares, Jade Falardeau, coordonnatrice du Plan d'action québécois sur les maladies rares.

- 14 février à 12h : Présentation d'un projet de recherche sur l'ARSACS : Un modèle collaboratif, présenté par Benoît Gentil, professeur à l'Université McGill et Sonia Gobeil, cofondatrice de la Fondation de L'ARSACS.

- 17 février à 12h : Patients et chercheurs: un partenariat essentiel pour faire avancer la recherche, présenté par Diana Zidarov, physiothérapeute (IURDPM) et Michèle Forget, patiente-partenaire.

- 19 février à 12h : Le réseau pour avancer la recherche en maladies rares au Québec : 1 an plus tard!, présenté par Michelle Canac-Marquis, coordonnatrice du réseau, Dr Donald Vinh, Dr Philippe Campeau et Prof. Nicolas Pilon, co-directeurs du réseau.

- 21 février à 12h : C-BIG : Un projet axé sur le partenariat patient et la science ouverte, présenté par l'équipe du C-BIG (Nicolas Ferry, Jason Karamchandani, Amina Boulid) et Linda Lafontaine, patiente partenaire.

- 24 février à 12h : Le réseau canadien des maladies rares (CRDN) : Qui, Quoi, pourquoi?, présenté par Svenja Espenhahn, Directrice du CRDN, François Bernier, Leader du comité de pilotage du CRDN, Leanne Ward, Leader du pilier 2 (Thérapies innovantes), Ian Stedman, Leader du pilier 3 (Soins, Soutien et Responsabilisation) *Ce webinaire sera présenté en anglais.

1er mars - Journée internationale des maladies rares du RQMO 2025

Thématique de la journée : Prise en charge en maladies rares

Afin de célébrer la Journée internationale des maladies rares, le RQMO organise une activité le 1er mars 2025 à l'Hôtel Sandman situé au 999, rue de Sérigny à Longueuil. L'événement se déroulera de 10h à 15h et sera suivi d'un cocktail réseautage de 15h à 17h.

L'activité sera présentée en hybride. Vous avez donc la possibilité de vous inscrire pour y assister en présentiel ou en zoom. Nous vous attendons avec une annonce spéciale pendant le cocktail!

Les détails de la programmation de la journée seront bientôt disponibles, restez à l'affût.

Lien pour Inscription

Merci à tous nos commanditaires!

PLATINE

AMGEN, ALEXION, Takeda

OR

Biogen, sanofi, NOVARTIS, Pfizer

ARGENT

Rhythm PHARMACEUTICALS, ultragenyx