

Le Regroupement québécois des maladies orphelines voit le jour

*Le nouveau Regroupement a choisi la Journée internationale des maladies rares
comme date de lancement officiel*

Montréal (Québec), le 1er mars 2010 - Près de 200 personnes ont participé aux deux premiers dîners-causeries du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) qui ont eu lieu à Québec et à Montréal cette fin de semaine. La mission du nouveau Regroupement, qui a choisi le 28 février, Journée internationale des maladies rares, comme date de lancement officiel, sera entre autres d'unir les voix des 500,000 Québécois atteints de l'une des 7,000 maladies rares connues et de faire un front commun pour leurs causes.

Pierre Lavoie, président de l'Association de l'acidose lactique du Saguenay-Lac-Saint-Jean et organisateur du Grand Défi Pierre Lavoie, a accueilli avec joie la création du Regroupement : « Le 28 février est une journée exceptionnelle pour souligner quelque chose d'exceptionnel : le fait d'avoir un enfant avec une maladie rare et orpheline. Mais la bonne nouvelle cette année, c'est qu'on se regroupe. On va briser l'isolement et créer un lieu d'échanges et d'appartenance , non seulement pour les parents mais également pour les adultes atteints de maladies rares. »

Lors des dîners-causeries, plusieurs personnes ont témoigné de leur vécu avec une maladie rare. Parmi les conférenciers madame Laure Waridel, ex-présidente et cofondatrice d'Équiterre, s'est exprimée sur comment elle et son conjoint se sont sentis seuls lorsqu'ils ont appris le diagnostic de leur fille, le syndrome de Smith-Lemli-Opitz. Le Regroupement cherche justement briser l'isolement des patients et de leurs familles et de les aider dans leur combat et afin qu'un jour, il ne soit plus question de gens « atteints » mais simplement de personnes « différentes », comme nous le sommes tous.

Pour plus d'informations à propos du Regroupement, veuillez visiter le site : www.rqmo.org

À propos du Regroupement québécois des maladies orphelines

Le Regroupement québécois des maladies orphelines réunit des associations de maladies rares et des malades orphelins. Le Regroupement a comme mission de faire connaître et reconnaître les maladies rares, aussi appelées maladies orphelines, par la promotion d'un meilleur accès à l'information, au diagnostic, à la prévention, aux soins, aux services sociaux et à l'intégration sociale en lien avec ces maladies. Le Regroupement vise aussi à créer des ponts avec différents intervenants, chercheurs, professionnels de la santé, instances gouvernementales, compagnies pharmaceutiques et autres afin de promouvoir la recherche et le développement de traitements.

Le Regroupement a été mis sur pied par le Portail québécois des maladies orphelines, l'Association canadienne des ataxies familiales –Fondation Claude St-Jean, CORAMH (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires, Saguenay-Lac-Saint-Jean), l'Association québécoise des personnes de petite taille, la Fondation GO (Pierre Lavoie), la Fondation sur les leucodystrophies et par des personnes concernées par les maladies de Morquio et de Fabry, auxquels se sont récemment ajoutés l'Association de l'acidose lactique du Saguenay-Lac-Saint-Jean, le Groupe d'aide aux enfants tyrosinémiques du Québec, la Fondation Amanda Raymond-Lamoureux pour le

syndrome de Di George, la Fondation du syndrome Angelman du Québec, le Regroupement francophone international Klippel-Feil (section québécoise), l'Association canadienne de recherche sur l'épidermolyse bulleuse (DEBRA), l'Association canadienne de Pompe, la Communauté de Morquio du Québec, la Communauté de l'acromégalie du Québec, la Eeyou Awaash Foundation (Fondation des maladies criées), l'Association Prader-Willi Québec, l'Association de la maladie de Gaucher au Québec.

RENSEIGNEMENTS :

Gail Ouellette

Présidente-directrice du Regroupement québécois des maladies orphelines

Tél. : (819) 543-0550

info@rqmo.org