

5 ans

26 février 2015

Cocktail bénéfique

Au profit de l'unique Centre d'information et de ressources en maladies rares au Canada

## Le RQMO fête ses 5 ans et a besoin de vous !

Des témoignages éloquents...

« J'ai tellement peu d'information que j'ai l'impression d'être un animal de laboratoire. Personne ne me dit rien de concret et je n'arrive pas à avoir un médecin de famille. »



« Diagnostic fait par hasard avec une IRM, après 20 ans de douleur! »

« Un médecin m'a déjà dit : *Ce serait plus facile pour toi si t'avais une maladie connue comme la sclérose en plaques.* » — Amélie, 25 ans, atteinte du syndrome de Cowden

Dans le cadre de la 8<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares

## À PROPOS DES MALADIES RARES ET ORPHELINES

- Une maladie rare est définie comme étant une maladie qui touche **moins de 1 personne sur 2 000** dans la population.
- Il y a environ **7 000 maladies rares** répertoriées à travers le monde. N'importe laquelle peut toucher un(e) citoyen(ne) du Québec.

*Chaque maladie est rare, mais au total les personnes atteintes sont nombreuses.  
En effet, on estime qu'environ 500 000 Québécois(es) sont touchés.*

---

- De nombreuses maladies rares sont des maladies chroniques, handicapantes, dégénératives ou mortelles. Plus de 60 % de ces maladies touchent les enfants, mais beaucoup peuvent apparaître à n'importe quel âge.
- Approximativement 80 % des maladies rares sont d'origine génétique et souvent héréditaires. D'autres sont des maladies du système immunitaire, des infections ou des intoxications. Malheureusement, dans bien des cas, l'étiologie de la maladie est inconnue.

*N'importe qui peut être atteint et souvent toute une famille est concernée. Certains souffrent de maladies « sans nom ».*

---

- Il y a seulement 400 thérapies spécifiques pour 7 000 maladies rares.

*Les maladies rares sont qualifiées de « MALADIES ORPHELINES », car étant donné leur rareté, elles font moins l'objet de recherche et de développement thérapeutique que les maladies communes.*

---

- La rareté de ces maladies crée des obstacles pour les personnes atteintes tant dans notre système de santé que dans la société en général : délai de diagnostic, difficultés avec la prise en charge médicale et le traitement, absence de programmes de prévention, problèmes d'accès aux services sociaux, difficultés d'inclusion à l'école et au travail, etc.

*Les maladies sont nombreuses et diversifiées, mais les difficultés communes. Les conséquences sont souvent très importantes : perte de revenu, isolement, stigmatisation et mènent bien souvent à un grand sentiment de désespoir.*

---

*Le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO), regroupe 26 associations de maladies rares, des individus, des membres de famille d'individus atteints d'une maladie rare et d'autres personnes intéressées par la cause.<sup>1</sup>*

---

### La mission du RQMO :

- 1) Offrir un service d'information et de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie rare et orpheline, leurs familles et les professionnels de la santé via son Centre d'information et de ressources en maladies rares.
- 2) Diffuser de l'information sur les maladies rares et sur les enjeux reliés aux maladies rares.
- 3) Sensibiliser le public et le milieu médical aux maladies rares et orphelines.
- 4) Faire avancer les connaissances sur les diverses maladies rares et orphelines en favorisant les échanges entre les malades et les chercheurs.

### Pourquoi soutenir le RQMO et le SEUL Centre d'information et de ressources en maladies rares ?

L'information représente un élément-clé dans le soutien aux personnes concernées par une maladie rare ainsi que les professionnels de la santé qui les soignent. Le Centre fournit de l'information officielle, de sources sûres et à jour sur n'importe quelle maladie rare, incluant les développements de la recherche et des traitements. Dépendant des besoins, il réfère les personnes à des ressources médicales, communautaires et gouvernementales.

*Après 5 ans d'existence, pour répondre à la croissance des demandes et pour se développer davantage pour répondre aux besoins, le RQMO et son Centre d'information et de ressources ont besoin de VOTRE soutien.*

---

### Journée Internationale des maladies rares

Parce qu'il reste encore beaucoup de travail à faire pour sensibiliser le public et le milieu médical aux maladies rares et à leurs multiples enjeux, le RQMO réalisera une série d'activités de sensibilisation et d'information tout au long de la semaine entourant la 8<sup>e</sup> Journée internationale des maladies rares qui aura lieu le samedi 28 février.

***Soyez des nôtres en participant à notre cocktail-bénéfice !***

---

<sup>1</sup> Voir liste des associations membres en annexe

# PLAN DE PARTENARIAT

(Aussi destiné aux partenaires qui offriront des services ou des biens. La visibilité offerte sera celle correspondant à la juste valeur marchande.)

VISIBILITÉ	PLATINE 5 000 \$	OR 2 500 \$	ARGENT 1000 \$	BRONZE 500 \$
<b>Avant la soirée</b>				
Mention dans le communiqué de presse	X	X	X	
Logo sur le site internet	X	X		
Logo sur les billets remis à nos partenaires et donateurs	X			
<b>Visibilité lors de la soirée</b>				
Allocution d'un représentant de votre entreprise	X	X	X	X
Logo sur panneau de remerciements	X	X	X	X
Logo sur écran de projection	X	X	X	X
Remerciements lors de la soirée	X	X		
Logo dans le programme de la soirée	X			
<b>Visibilité après la soirée</b>				
Logo dans la lettre de remerciements transmise aux donateurs et partenaires	X			
Remerciements sur la page Facebook	X	X	X	
<b>Privilèges supplémentaires</b>				
Billets pour le cocktail	6	4	2	1

Pour discuter d'une offre de partenariat, s.v.p. contactez

Mme Martine Riopelle

438 390-9965

[inscription@rqmo.org](mailto:inscription@rqmo.org)



## ASSOCIATIONS-MEMBRES

- ▶ **CORAMH**, Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires (Saguenay-Lac-Saint-Jean)
- ▶ Groupe d'aide aux enfants **tyrosinémiques** du Québec
- ▶ **Ataxie** Canada – Fondation Claude St-Jean
- ▶ Association québécoise des **personnes de petite taille**
- ▶ Fondation sur les **leucodystrophies**
- ▶ Association de la maladie de **Gaucher** au Québec
- ▶ Association canadienne de **Fabry**
- ▶ National **Gaucher** Foundation of Canada
- ▶ Association d'**acidose lactique** du Saguenay-Lac-Saint-Jean
- ▶ Fondation Jean-Michel Dufour
- ▶ Fondation du syndrome de **Loeys-Dietz** du Canada
- ▶ **Encéphalite anti-NMDA** Canada
- ▶ Fondation du syndrome d'**Angelman** du Québec
- ▶ PKU Canada (**phénylcétonurie**)
- ▶ Eeyou Awaash Foundation (**leucoencéphalopathie et encéphalite** des Cris)
- ▶ Fondation **hypertension artérielle pulmonaire** Québec
- ▶ **Dystrophie musculaire** Canada
- ▶ Association de la **neurofibromatose** du Québec
- ▶ **Sclérodémie** Québec
- ▶ Association d'**anémie falciforme** du Québec
- ▶ Association canadienne de **l'hémiplégie alternante**
- ▶ Association canadienne pour **l'anémie aplasique et la myélodysplasie**
- ▶ Association des patients **immunodéficients** du Québec
- ▶ **X Fragile** Québec
- ▶ Communauté **Morquio** du Québec

Le RQMO est une association à but non lucratif enregistrée auprès du Registraire des entreprises du Québec et un organisme de bienfaisance enregistré auprès de l'Agence du revenu du Canada (# 812655603 RR0001).

Pour en connaître plus sur le RQMO, ses services et ses activités, consultez le [www.rqmo.org](http://www.rqmo.org)

Suivez-nous sur Facebook (page [Regroupement québécois des maladies orphelines](#))

Pour lire ou fournir un témoignage, voir notre site [www.mosaïque-maladies-rares.org](http://www.mosaïque-maladies-rares.org)