

Journée éducative  
LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES



**JOURNÉE ÉDUCATIVE DU RQMO**  
**Pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches aidants**

**LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES**

**SAMEDI 28 NOVEMBRE 2015**

À l'Institut de recherches cliniques de Montréal, 110 avenue des Pins Ouest, Montréal  
Pour information et inscription, voir notre site web [www.rqmo.org](http://www.rqmo.org)

*\*Les conférences seront aussi transmises par webdiffusion pour ceux qui ne peuvent se déplacer.*

**PROGRAMME**

8h00 **Accueil et inscription**

9h00 **Mot d'ouverture**

9h10 **État de la recherche sur les maladies rares**

Gail Ouellette, Ph.D., Regroupement québécois des maladies orphelines

9h30 **Le financement de la recherche**

Pierre Chartrand, Ph.D., Directeur des Partenariats stratégiques, Institut de recherches cliniques de Montréal

**MALADIES GÉNÉTIQUES : La « pêche aux gènes » associés à des maladies**

9h50 **Techniques de séquençage à haut débit**

Odile Neyret-Dioossou, Ph.D., Responsable du Plateau de Biologie Moléculaire, Institut de recherches cliniques de Montréal

10h10 **Les projets d'identification de gènes**

Jacques Michaud, M.D. Département de génétique médicale, CHU Ste-Justine

10h30 Pause

10h45 **Technique de transgénèse chez la souris**

Nicolas Pilon, Ph.D., Département de sciences biologiques, Université du Québec à Montréal

## À LA RECHERCHE D'OUTILS DIAGNOSTIQUES

11h05 **La « pêche aux biomarqueurs » : la protéomique translationnelle**

Benoit Coulombe, Ph.D., Directeur de l'unité de recherche Protéomique translationnelle, Institut de recherches cliniques de Montréal

## « Y A PAS QUE LA GÉNÉTIQUE »

11h25 **Maladies du système immunitaire : étudier la déficience ou l'hyperactivité du système immunitaire**

Donald C. Vinh, M.D., Directeur du Programme de susceptibilité aux maladies infectieuses, Centre universitaire de santé McGill)

11h45 Lunch

## 13h00 CONFÉRENCE SPÉCIALE : LES SOINS DE SANTÉ PERSONNALISÉS AU QUÉBEC

**Daniel Bouthillier, Directeur, Regroupement en soins de santé personnalisés au Québec (RSSPQ)**

13h30 **La recherche en bioéthique: méthodes et engagement des parties prenantes**

Vardit Ravitsky, Ph.D., Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal (ESPUM)

## À LA RECHERCHE DE THÉRAPIES

13h50 **La « pêche aux molécules qui guérissent »**

Dung Pham, Ph.D., conseiller médical, Genzyme Canada

14h10 **La thérapie génique**

Dominique Ouellet, Ph.D., Département de médecine moléculaire, Université Laval, Québec

14h30 **La thérapie cellulaire : cellules souches et médecine régénérative**

Dominique Ouellet, Ph.D., Département de médecine moléculaire, Université Laval, Québec

14h50 **Du laboratoire à l'humain : les essais cliniques**

Adèle Coriati, Ph.D., Programme de recherche sur la fibrose kystique, Institut de recherches cliniques de Montréal

15h05 Pause

## LE RÔLE DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES

15h20 **Le Consortium de recherche sur l'acidose lactique congénitale du Saguenay-Lac-St-Jean (groupe de recherche mis sur pied par Pierre Lavoie)**

Yan Burelle, Ph.D., Faculté de Pharmacie, Université de Montréal

15h35 **Rôle des patients en recherche : participation, collaboration, engagement, partenariat?**

Gail Ouellette, Ph.D., Regroupement québécois des maladies orphelines

15h50 **Échange avec l'auditoire sur le rôle des patients en recherche**

16h30 **Mot de clôture**

Cette activité est possible grâce à la contribution de



Genetics™