



JOURNÉE DES MALADIES RARES 29 FÉVRIER 2016

SALON DE LA RARETÉ 13h à 17h
À L'INSTITUT DE RECHERCHES CLINIQUES DE MONTRÉAL

REJOIGNEZ-NOUS POUR FAIRE ENTENDRE

**LA VOIX DES
MALADIES RARES**



JOIN US IN MAKING
**THE VOICE OF
RARE DISEASES HEARD**

THE RARE SHOW 1:00 pm to 5:00 pm
AT L'INSTITUT DE RECHERCHES CLINIQUES DE MONTRÉAL

**RARE DISEASE DAY 2016
29 FEBRUARY**



13h/1:00 pm

ANNONCE DU PARTENARIAT ENTRE L'IRCM ET LE RQMO
ANNOUNCEMENT OF THE PARTNERSHIP BETWEEN THE IRCM AND RQMO
TARIK MÖRÖY, PRÉSIDENT ET DIRECTEUR SCIENTIFIQUE DE L'IRCM

13h05/1:05 pm

PRÉSENTATION SUR LES MALADIES RARES (PRESENTATION IN ENGLISH)
"TOGETHER, LET'S MAKE THE VOICE OF RARE DISEASES HEARD"
"ENSEMBLE, FAISONS ENTENDRE LA VOIX DES MALADIES RARES"
GAIL OUELLETTE, PRÉSIDENTE ET DIRECTRICE GÉNÉRALE DU
REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS DES MALADIES ORPHELINES

13h45/1:45 pm

TÉMOIGNAGE D'UNE PERSONNE VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE
TESTIMONIAL OF A PERSON LIVING WITH A RARE DISEASE
MME INGRID CASEY (SYNDROME D'EHLERS-DANLOS)

13h55/1:55 pm

L'ÉVOLUTION DU TRAITEMENT DE LA FIBROSE KYSTIQUE
THE EVOLUTION OF CYSTIC FIBROSIS TREATMENT
DR YVES BERTHIAUME, DIRECTEUR EXÉCUTIF DE LA CLINIQUE DE L'IRCM

14h10/2:10 pm

MOT DE LA FIN /CLOSING REMARKS, GAIL OUELLETTE

14h15-17h
2:15 pm-5:00 pm

LE SALON DE LA RARETÉ/THE RARE SHOW
VENEZ RENCONTRER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS, DES INDIVIDUS
ATTEINTS DE MALADIES RARES ET DES PROCHES AIDANTS!
COME MEET WITH PATIENT ORGANIZATIONS, INDIVIDUALS WITH RARE
DISEASES AND CAREGIVERS!

CETTE ACTIVITÉ EST ORGANISÉE CONJOINTEMENT PAR / THIS ACTIVITY IS CO-ORGANISED BY:



POUR INFORMATION / FOR INFORMATION:

WWW.RQMO.ORG

WWW.IRCM.QC.CA

WWW.RAREDISEASEFOUNDATION.ORG