

**FORUM SUR
L'ENGAGEMENT DES PATIENTS
ATTEINTS DE MALADIES RARES**

Samedi 26 novembre 2016
De 8h30 à 16h00

À l'**Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)**
110 avenue des Pins Ouest, Montréal, QC, H2W 1R7

ENTRÉE GRATUITE – LUNCH FOURNI

Notez qu'il y aura webdiffusion en direct, pour ceux et celles qui habitent loin ou qui ne peuvent pas se déplacer.

VOIR PROGRAMMATION ET INFORMATION PAGES SUIVANTES

Inscrivez-vous ici :

<https://www.jedonneenligne.org/rqmo/index.php>

Pour information : inscription@rqmo.org ou au (514) 987-5659

Objectif : promouvoir l'engagement et la collaboration des patients atteints de maladies rares dans leurs soins et dans la recherche.

Public visé : les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches aidants, ainsi que les professionnels de la santé, les chercheurs et autres intervenants qui veulent contribuer ou en savoir davantage sur les besoins de ces personnes et comment les aider à trouver des solutions.

Merci à notre partenaire grâce à qui cette activité est possible

SANOFI GENZYME 

Samedi 26 novembre 2016
8H30 à 16h00

**FORUM SUR L'ENGAGEMENT DES
PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES RARES**

PROGRAMME

(voir détails sur les conférences et conférenciers dans les pages suivantes)

8h30	Inscription
9h00	Présentation sur l'engagement des patients et sur les objectifs de la journée <i>Gail Ouellette, présidente et directrice générale du RQMO</i>
9h30	L'apport de Sclérodémie Québec à la recherche <i>Gaétan Baril, président de Sclérodémie Québec</i>
10h00	Projets et expériences de l'Association pulmonaire du Québec <i>Dominique Massie, Association pulmonaire du Québec</i>
10h30	Pause - Collation
11h00	Comment communiquer efficacement avec son médecin <i>David Longpré, professeur et professionnel de la communication</i>
11h30	Comment j'ai amélioré ma santé par l'alimentation <i>Rosemary Tiklé, biochimiste et conférencière</i>
12h00	LUNCH (le repas est fourni)
13h00	Un pied dans ma vie. La puissance des buts et objectif <i>Dominic Girard, conférencier</i>
13h45	ATELIERS DE DISCUSSION
14h15	Atelier #1 : Comment devenir davantage un partenaire dans mes soins ou dans ceux de mon enfant/conjoint/parent
à	Atelier #2 : Comment faire avancer l'adoption d'une stratégie québécoise en matière de maladies rares
16h00	Atelier #3 : Comment devenir davantage un partenaire dans la recherche sur ma maladie rare et dans l'évaluation des médicaments orphelins
16h00	Mot de clôture

QU'EST-CE QUE L'ENGAGEMENT DES PATIENTS?

Définition :

Un engagement qui engendre des décisions et des actions qui sont basées d'abord et avant tout **sur les besoins, les valeurs et les préférences des patients.**

Où ?

Dans ses propres soins, dans la recherche, dans le développement de traitements, dans les décisions concernant l'accès à ces traitements.

Comment ?

Soins centrés sur le patient, programmes de patients-partenaires, programmes d'autogestion de maladies chroniques, stratégie de recherche axée sur le patient, résultats déclarés par les patients, etc.

Conditions gagnantes :

Il faut une interaction directe, constructive, continue, transparente et respectueuse entre les patients participants et les autres interlocuteurs impliqués.

Résultats espérés :

Dans les soins : soins dont le patient a besoin, de la façon que le patient les désire et au moment où le patient les désire.

Dans la recherche : de la recherche qui répond aux préoccupations et à la réalité des patients.

Dans le développement et l'accès aux traitements : des essais cliniques qui répondent aux préoccupations et à la réalité des patients; prise en compte des opinions des patients lors des évaluations des impacts thérapeutiques, pharmaco-économiques et sociétaux des traitements.

CONFÉRENCIER #1

M. Dominic Girard, conférencier sur la détermination et la persévérance. Il raconte son difficile parcours qui en aurait découragé plus d'un : son expérience est aussi captivante qu'effrayante. Dominic est atteint du **syndrome de Loeys-Dietz**, une maladie orpheline ayant emporté son grand-père, son père, son parrain et son cousin alors qu'ils étaient tous de jeunes adultes. À l'âge de 20 ans, Dominic fut terrassé lui-même par une rupture d'anévrisme à l'aorte, le dirigeant précipitamment vers une opération à cœur ouvert. Suite à plusieurs complications, il fut amputé de la jambe droite. www.conferencedominicgirard.com



CONFÉRENCIÈRE #2



Mme Rosemary Tiklé est détentrice d'un baccalauréat en biochimie. Sa carrière professionnelle dans le domaine pharmaceutique s'est étalée sur plus de 19 ans dans la recherche, la conformité, les audits et la réglementation. Conférencière et spécialiste en alimentation hypotoxique depuis 2014

En 2009, elle a obtenu le diagnostic de l'angioedème chronique idiopathique.



CONFÉRENCIER #3



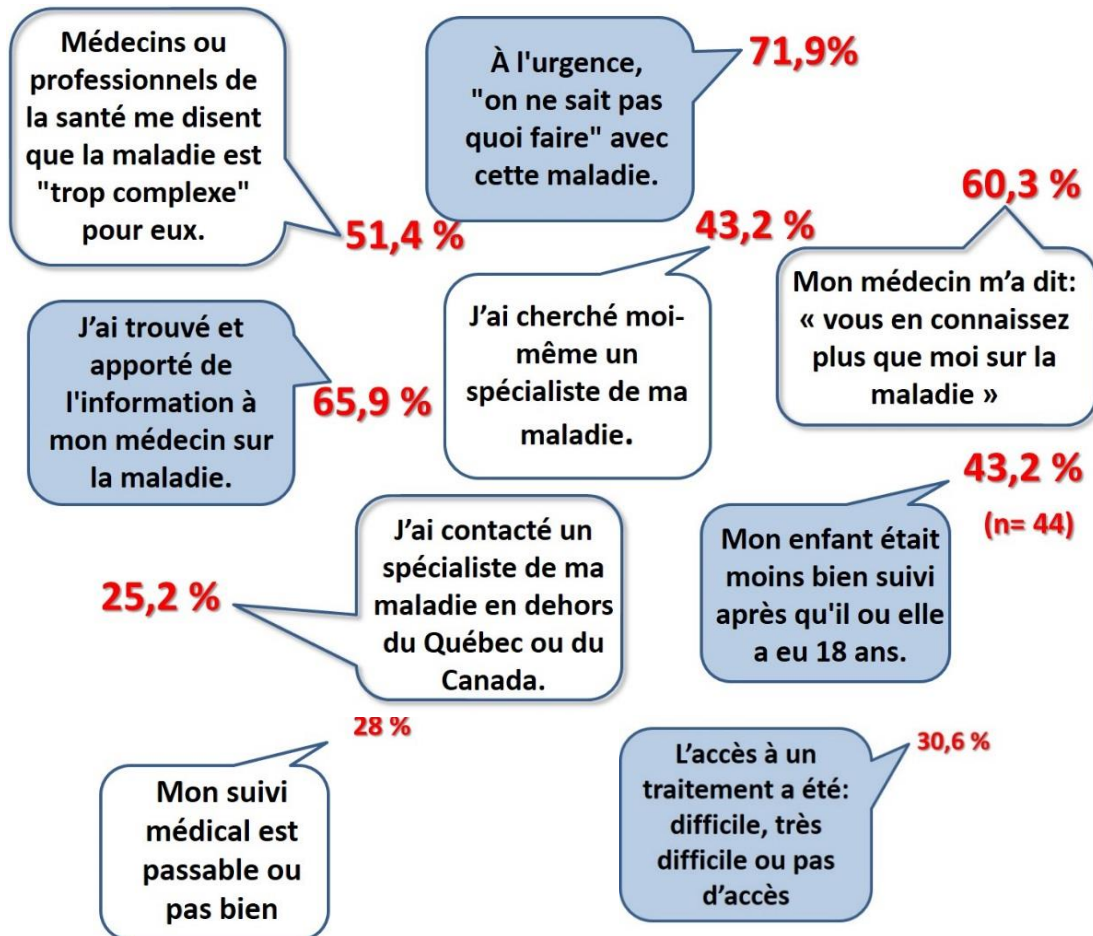
M. David Longpré, professeur au collège Laflèche de Trois-Rivières, professionnel de la communication humaine et modérateur du Regroupement francophone international Klippel-Feil. Il fait des conférences sur comment communiquer efficacement avec son médecin.

Il nous fera découvrir différentes stratégies efficaces pour communiquer avec son médecin en lien avec sa propre expérience avec une maladie rare.

En mai dernier, M. Longpré a fait une webconférence pour le RQMO qui peut être écoutée [ici >>>](#)

En 2016, le RQMO a fait un sondage auprès d'environ 300 personnes atteintes de maladies rares et de proches aidants.

Voici ce que vous avez dit :



Est-ce que la situation est différente pour vous ou a-t-elle changé depuis ce sondage?

- ❖ **Si oui**, venez partager vos bonnes expériences dans nos ateliers de discussion.
- ❖ **Si non**, vous avez peut-être des solutions à proposer ou trouvons ensemble des solutions!
- ❖ Des solutions à long terme sont proposées par le RQMO dans sa stratégie québécoise en matière de maladies rares. Mais que faire à court et moyen terme?
- ❖ Cherchons comment vous pourriez vous engager avec vos médecins ou des chercheurs pour faire valoir vos besoins, vos valeurs et vos préférences.



Voyons comment le RQMO peut faciliter ces solutions pour les associations de maladies rares et pour les individus atteints d'une maladie rare mais sans association.