

Bonjour,

S.v.p. prenez quelques instants de votre temps pour lire ceci.

Un mot de la présidente pour vous inviter à participer au Forum du Regroupement québécois des maladies orphelines.

Voir ci-dessous l'information concernant le **Forum du RQMO** qui se tiendra le **samedi 26 novembre** prochain. Le thème est « **L'engagement des patients atteints de maladies rares** ».

Pourquoi trouvons-nous important que les adultes atteints de maladies rares, les parents d'enfants atteints et les autres proches aidants, ainsi que les associations participent à ce forum?

(note : autres personnes intéressées sont bienvenues aussi)

Ce lundi 14 novembre, une **percée** a été faite auprès du gouvernement concernant les maladies rares et orphelines. L'annonce officielle du Centre de recherche en maladies rares et génétiques chez l'adulte de l'IRCM a été faite par les ministres Dominique Anglade et Gaétan Barrette. Le RQMO est partenaire dans cette initiative avec le CHUM et le CHU Ste-Justine.

Raison #1 pour venir au forum : La participation du RQMO dans ce Centre de recherche consistera à aider à développer un modèle d'engagement des patients dans leurs propres soins et dans la recherche, c'est-à-dire à développer des méthodes de collaboration avec l'équipe médicale et paramédicale qui répondront aux besoins et aux préférences des patients. Ces méthodes pourront ensuite être mises en place ailleurs.

Pour cela, nous avons donc besoin de vos opinions, de vos expériences et de vos pistes de solutions.

Raison #2 pour venir au forum : Le RQMO a réitéré auprès des ministres Anglade et Barrette la nécessité d'adopter une stratégie québécoise en matière de maladies rares. Nous avons déjà travaillé à établir les éléments de cette stratégie avec certains parmi vous (Sommet organisé en février 2015).

Il faut maintenant discuter de comment faire adopter cette stratégie et de comment mobiliser les personnes et familles aux prises avec une maladie rare pour se faire entendre.

Raison #3 pour venir au forum : Après six ans d'existence, le RQMO est en processus de faire une planification stratégique qui permettra d'établir ses priorités d'actions futures et de lui donner les moyens de remplir sa mission.

Le RQMO a donc besoin de vous entendre encore une fois pour être certain d'aller dans la bonne voie et aura besoin de vous pour accomplir sa mission.

Au nom du Conseil d'administration du RQMO, Gail Ouellette, présidente



Lundi 14 novembre à l'IRCM, photo gauche : les ministres Dominique Anglade et Gaétan Barrette; Tarik Moröy, président et directeur de l'IRCM; Louise Lambert-Lagacé et André Couillard, membres du Conseil d'administration de l'IRCM; Gail Ouellette, présidente et directrice du RQMO; Hugo Chapdelaine et Yves Berthiaume, cliniciens-chercheurs de l'IRCM. Photo droite : Dr Barrette avec Rosemary Tiklé et Jaya Allken, membres du Conseil d'administration du RQMO, ainsi que Gail Ouellette, présidente du RQMO.