

Journée internationale des maladies rares



Le thème cette année est:

D'avantage d'engagement des patients en recherche

Donc, pour la JIMR 2018, le



lance sa campagne

**« JE M'INSCRIS POUR LA RECHERCHE
SUR LE RARE! »**

« JE M'INSCRIS POUR LA RECHERCHE SUR LE RARE! »

Le RQMO veut vous aider à être partie prenante de la recherche sur votre maladie rare

o *Comment?*

Une façon est de vous inscrire à **des registres** que les chercheurs vont consulter et questionner

o *Pas le temps? Vous ne comprenez pas l'anglais? Pas bon à l'ordinateur?*

Pas grave, le RQMO va vous aider à vous inscrire!

o *N'attendez pas après les chercheurs, soyez proactifs!*

Inscrivez-vous à un registre pour faire avancer la recherche sur votre maladie rare

Deux actions que vous pouvez faire maintenant -> -> ->

1 - Je m'inscris à RareConnect

o *RareConnect.org*

« Une plateforme sûre et facile à utiliser, où les patients atteints d'une maladie rare, leur famille et les associations de patients peuvent développer des communautés en ligne et engager des conversations à travers les continents, dans plusieurs langues différentes. »

o *Du nouveau à RareConnect*

Initié par Eurordis, maintenant RareConnect fait partie de [CARE for RARE](#), un projet de recherche pancanadien sur les maladies rares. Bientôt, les chercheurs pourront s'inscrire à RareConnect et connecter avec des communautés pour leur recherche sur une maladie rare.

o *N'attendez pas après les chercheurs, soyez proactifs!*

Inscrivez-vous à RareConnect pour que les chercheurs vous trouvent, vous et votre communauté.

ALLEZ À WWW.RARECONNECT.ORG

2 - Je m'inscris à un registre pour ma maladie

o *Qu'est-ce qu'un registre pour une maladie rare spécifique?*

C'est une base de données contenant des informations cliniques sur des patients. Il y a deux types de registres: 1) ceux qui sont gérés par des cliniciens/chercheurs; et 2) ceux qui sont gérés par des associations de patients **où vous pouvez vous inscrire vous-même.**

o *Pourquoi m'inscrire à un registre?*

Puisque vous n'êtes pas nombreux avec une maladie rare spécifique, ça aide la recherche lorsqu'il y a des données sur beaucoup de patients dans un même registre. Il y a alors plus de données cliniques pour les chercheurs qui travaillent sur la maladie.

o *Comment trouver un registre pour ma maladie rare?*

Le RQMO, par son Centre d'information et de ressources en maladies rares, va vous aider à trouver un registre pour votre maladie et à vous y inscrire.

Écrivez-nous ou appelez-nous.

Voir nos coordonnées sur

RQMO.org