

Forum sur les maladies rares

Vendredi 22 février 2019

Hôtel Gouverneur Montréal (angle St-Hubert / Ste-Catherine Est – Métro Berri/UQAM)

Prise en charge et accès aux traitements et à la réadaptation, évaluation des médicaments orphelins, soutien psychosocial des patients et proches aidants, défis rencontrés par les groupes patients : voilà des questions qui préoccupent 500 000 Québécois ayant une maladie rare et leurs familles!

- 7 h 30 **Inscription (gratuite)** : Hôtel Gouverneur Montréal, salons Sherbrooke 1 et 2, rez-de-chaussée
Petit déjeuner
- 8 h 30 **Mot d'ouverture**
- 8 h 35 **Les patients ont parlé et proposent une Stratégie pour les maladies rares au Québec**
Mme Gail Ouellette
Présidente – directrice générale, Regroupement québécois des maladies orphelines
Vice-présidente, Alliance des patients pour la santé
- 9 h 20 **L'évaluation des médicaments pour les patients ayant une maladie rare (titre provisoire)**
Mme Sylvie Bouchard
Directrice, Direction du médicament
Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS)
- 10 h 05 **Pause**
- 10 h 30 **Dans la réalité quotidienne des patients, qu'est-ce qui se passe vraiment?**
Panel
M. Yannick Brouillette, directeur général
Fibrose kystique Canada – Québec
Dr Serge Melançon, médecin généticien
Département de génétique humaine, Université McGill
M. Wilson Sanon, président – directeur général
Association de l'anémie falciforme du Québec
Mme Geneviève Solomon, coordonnatrice provinciale
Association des patients immunodéficients du Québec
- 11 h 45 **Témoignage de Mme Maryline Picard, cofondatrice de « Parents jusqu'au bout »**
Députée de Soulanges, Adjointe parlementaire à la Ministre de la Santé et des Services sociaux
Mme Picard sera accompagnée de son conjoint.
- 12 h 25 **Remerciements et mot de clôture**

Inscription : www.eventbrite.ca/e/billets-forum-sur-les-maladies-rares-55976200322

Information : (514) 287-1106, poste 30