

Journée éducative du RQMO 2019
**VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE
ET ORPHELINE**
Aspects psychosociaux

Samedi 26 octobre 2019
Hotel Sandman, Longueuil
Venez échanger et relaxer!

8h15 Inscription

9h00 Mot d'ouverture

9h05 Présentation résultats **sondage du RQMO** sur les aspects psychosociaux

9h20 Annie Perreault, **psychologue**, patiente, Société canadienne de la mastocytose

9h40 Aspects psychosociaux des **maladies héréditaires** (Gail Ouellette, conseillère en génétique)

10h00 **L'errance diagnostic**, Eugenia Clau, travailleuse sociale, proche d'une patiente, étudiante au doctorat

10h20 Pause

10h45 Ateliers I « **SE FAIRE DU BIEN** »

- **Votre ADN** (extraction de votre propre ADN)
- **La pleine conscience** pour aider la maladie chronique et la douleur
- **Ruche d'art** (faire une création pour illustrer votre vécu avec la maladie)

12h00 Lunch et **témoignages**

13h30 **BOÎTE À OUTILS**

- **Penseatout.ca**, outil pour la transition enfant-adulte, Spina bifida et hydrocéphalie Québec
- **Y a d'la visite**, livre pour enfants sur douleur chronique d'un parent, Isabel Goupil, patiente
- **Huddol**, plateforme numérique pour aider les aidants
- Groupes de soutien pour parents, Rare Disease Foundation

14h45 Ateliers II « **SE FAIRE DU BIEN** »

- **Votre ADN**
- **La pleine conscience** pour aider la maladie chronique et la douleur
- **Ruche d'art**

15h45 Pause

16h15 Plénière-discussion

Les **solutions possibles** aux problèmes psychosociaux dans une stratégie québécoise maladies rares

16h55 Mot de clôture

**PLUS D'INFORMATION À VENIR.
INSCRIPTION À PARTIR DU 17 SEPTEMBRE.**