



JOURNÉE ÉDUCATIVE DU



Samedi 26 octobre 2019  
Hotel Sandman, Longueuil

---

## PROGRAMME

---

8h15 Arrivée et inscription

9h00 Mot d'ouverture

9h05 **Présentation RQMO, résultats sondage, Stratégie québécoise maladies rares,**  
Gail Ouellette, directrice du Regroupement québécois des maladies orphelines

9h20 **Le processus d'adaptation émotionnelle et psychologique  
de la personne atteinte d'une maladie rare**  
Annie Perreault, psychologue, atteinte d'une maladie rare

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

10h00 **L'errance diagnostique**  
Claudia Eugenia Peña Traslaviña, travailleuse sociale, étudiante au doctorat

10h20 Pause

10h45 **QUESTIONS – RÉFLEXION – DISCUSSION - ACTION**

12h00 Lunch

13h30 **BOÎTE À OUTILS**

- **Penseatout.ca**, outil pour la transition enfant-adulte  
Laurence Leser, Spina bifida et hydrocéphalie Québec
- **Y a d'la visite**, livre pour enfants sur douleur chronique d'un parent  
Isabelle Goupil, atteinte d'une maladie rare
- **Huddol**, plateforme numérique pour aider les aidants, Adriana Aguilar Ordonez
- **Groupes de soutien pour parents**, Stéphanie Leclerc pour le Rare Disease Foundation →

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

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

**15h45 Pause**

**16h00 Ateliers II « SE FAIRE DU BIEN »**

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

**17h00 Mot de clôture**

***Cette journée est possible grâce à  
nos partenaires :***



***Merci à nos conférencières, animatrices et  
bénévoles.  
Et merci à vous, participants, d'être là!***