



## Programmation

## Priorité no 1 : Le patient!

### Zébinaires 2025

- 1er février à 12h : Lancement du Mois de Zébrier 2025 et de la campagne #Affichetonzèbre du RQMO, présenté par Jonathan Pratt, directeur général du RQMO.
- 3 février à 12h : Témoignage : VIVRE dans L'errance diagnostique, présenté par Elsa Chouinard, patiente et administratrice du conseil d'administration du RQMO.
- 7 février à 12h : Programme de soutien psychologique pour les adultes atteints d'une maladie rare, présenté par Cécile Bardon, professeure au département de psychologie de l'UQAM.
- 12 février à 12h: Le Plan d'action québécois des maladies rares, Jade Falardeau, coordonnatrice du Plan d'action québécois sur les maladies rares.
- 14 février à 12h : Présentation d'un projet de recherche sur l'ARSACS : Un modèle collaboratif, présenté par Benoît Gentil, professeur à l'Université McGill et Sonia Gobeil, cofondatrice de la Fondation de L'ARSACS.
- 17 février à 12h : Patients et chercheurs: un partenariat essentiel pour faire avancer la recherche, présenté par Diana Zidarov, chercheuse à l'IURDPM et Michèle Forget, patiente-partenaire.
- 19 février à 12h : Le réseau pour avancer la recherche en maladies rares au Québec : 1 an plus tard!, présenté par Michelle Canac-Marquis, coordonnatrice du réseau, Dr Vincent Ferretti, Leader de l'axe 1 du réseau (Base de données et Biobanques), Dr Philippe Campeau et Prof. Nicolas Pilon, co-directeurs du réseau.
- 21 février à 12h : C-BIG : Un projet axé sur le partenariat patient et la science ouverte, présenté par l'équipe du C-BIG (Nicolas Ferry, Jason Karamchandani, Amina Boulid) et Linda Lafontaine, patiente partenaire.
- 24 février à 12h : Le réseau canadien des maladies rares (CRDN) : Qui, Quoi, pourquoi?, présenté par Svenja Espenhahn, Directrice du CRDN, François Bernier, Leader du comité de pilotage du CRDN, Leanne Ward, Leader du pilier 2 (Thérapies innovantes), Ian Stedman, Leader du pilier 3 (Soins, Soutien et Responsabilisation) \*Ce webinaire sera présenté en anglais.

### 1er mars - Journée internationale des maladies rares du RQMO 2025

#### Thématique de la journée : Prise en charge en maladies rares

Afin de célébrer la Journée internationale des maladies rares, le RQMO organise une activité le 1er mars 2025 à l'Hôtel Sandman situé au 999, rue de Sérigny à Longueuil. L'événement se déroulera de 10h à 15h et sera suivi d'un cocktail réseautage de 15h à 17h.

L'activité sera présentée en hybride. Vous avez donc la possibilité de vous inscrire pour y assister en présentiel ou en zoom. Nous vous attendons avec une annonce spéciale pendant le cocktail!

Les détails de la programmation de la journée seront bientôt disponibles, restez à l'affût.

Lien pour  
Inscription



Merci à tous nos commanditaires!

PLATINE

OR

ARGENT

