

RQMO

REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS
DES MALADIES ORPHELINES



RAPPORT

D'ACTIVITÉS

2025-2026





Mot de la présidente

Je suis privilégié de vous présenter le rapport annuel 2026 du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO). Cette année revêt une importance particulière pour moi puisqu'elle marque ma première année à titre de présidente du conseil d'administration du RQMO. J'aborde cette nouvelle responsabilité avec honneur, mais surtout avec la volonté de contribuer pleinement au développement et au rayonnement de notre organisation.



En 2026, nous avons poursuivi la mission du RQMO tout en réfléchissant à la manière dont nous pouvons continuer à le faire évoluer et à accroître sa portée. Faire rayonner le RQMO constitue d'ailleurs l'une de mes principales priorités à titre de présidente du conseil d'administration. Je souhaite que notre organisation soit toujours davantage connue et reconnue auprès de l'ensemble du Québec. Ce rayonnement doit nous permettre de mieux faire entendre la voix des personnes vivant avec une maladie rare et de renforcer la place du RQMO comme interlocuteur incontournable sur ces enjeux.

L'un des mandats importants qui s'est amorcé cette année est la révision de notre planification stratégique. Cette démarche nous a permis de prendre un pas de recul, de revoir nos priorités et de déterminer collectivement où nous souhaitons amener le RQMO au cours des prochaines années. Il s'agit d'un exercice essentiel afin que notre organisation puisse continuer d'évoluer en cohérence avec sa mission, les besoins de la communauté et les réalités du milieu des maladies rares. Cette réflexion sur l'avenir du RQMO s'inscrit dans une volonté de mobiliser nos membres et nos partenaires.

Je tiens à remercier sincèrement les membres du conseil d'administration, notre équipe, nos bénévoles, nos membres et nos partenaires pour leur engagement envers le RQMO. C'est grâce à cette mobilisation collective que notre organisation peut continuer à avancer et à porter une voix forte pour les personnes vivant avec une maladie rare.

Je suis honorée de ce mandat à la présidence du RQMO et de contribuer, avec l'ensemble de notre communauté, à la prochaine étape de son développement. L'année 2026 constitue le début d'un nouveau chapitre, et je suis convaincue que nous saurons, ensemble, faire rayonner davantage le RQMO et poursuivre notre mission avec ambition et détermination.

Elsa Chouinard
Présidente du conseil d'administration
Regroupement québécois des maladies orphelines



Mot du directeur général

L'année 2025-2026 aura été une année de consolidation, de rayonnement et d'impact pour le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO). Comme directeur général, je retiens surtout une chose : derrière chacune de nos activités se trouve une personne qui cherche des réponses, une famille qui a besoin d'être accompagnée, un professionnel qui souhaite mieux comprendre une maladie rare ou une communauté qui refuse de demeurer isolée. Notre rôle est précisément de créer des ponts entre ces réalités et de faire en sorte que personne n'ait à traverser seul le parcours des maladies rares.



Au cœur de cette mission, le Centre iRARE demeure un service essentiel pour la communauté. Au cours de l'année, 692 personnes, dont au moins 26 professionnels de la santé, ont fait appel à nos services. Nous avons offert de l'information fiable et vulgarisée, de l'orientation dans le réseau de la santé, des références vers des ressources et associations, de l'information sur la recherche, les registres et les médicaments orphelins, ainsi qu'une écoute attentive. La hausse des recontacts témoigne de la pertinence d'un accompagnement qui s'inscrit dans la durée. Notre service de jumelage a par ailleurs reçu 155 demandes contribuant à créer des liens humains là où l'isolement est souvent une réalité quotidienne.

Nous avons également poursuivi notre engagement à donner une voix aux personnes vivant avec une maladie rare et à les rapprocher de la recherche. Nous avons contribué au recrutement de patients et de proches aidants pour plusieurs projets et renforcé nos partenariats avec les milieux scientifique, clinique et universitaire. Notre implication dans les initiatives liées à la recherche permet de faire entendre l'expertise vécue des patients et d'intégrer leurs besoins aux réflexions qui façonnent l'avenir des soins et de la recherche.

L'année a aussi été marquée par une présence accrue dans l'espace public et institutionnel. Notre travail de sensibilisation a rejoint la population, les professionnels de la santé, les chercheurs et la relève. Le Mois de Zébrer 2026, la journée éducative 2025, les campagnes de témoignages et nos nombreux kiosques et participations dans des colloques ont contribué à rendre les maladies rares plus visibles. Notre voix a également été portée dans les discussions entourant les politiques publiques et l'évaluation des médicaments orphelins, notamment par notre participation au comité de l'INESSS et au Groupe consultatif sur la mise en œuvre de la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares.

Enfin, je suis particulièrement fier du travail accompli pour renforcer les communautés rares. Les diverses activités ont permis de créer des espaces où les personnes peuvent se reconnaître, partager leur expérience et développer un sentiment d'appartenance. Le documentaire consacré au syndrome d'Ehlers-Danlos, vu plus de 16 500 fois dans ses versions française et anglaise, illustre également notre capacité à transformer les réalités vécues en outils de sensibilisation capables de rejoindre un large public.

Ces résultats sont ceux d'une équipe engagée, de bénévoles, de membres, de partenaires et surtout d'une communauté qui nous fait confiance. Pour la prochaine année, nous continuerons à placer la personne au centre de nos décisions, à développer notre présence dans les régions, à soutenir la recherche et l'innovation, et à défendre un accès plus équitable aux soins, aux services et aux thérapies. Notre ambition demeure simple, mais essentielle : faire en sorte que les maladies rares ne soient plus synonymes d'isolement, d'invisibilité ou d'oubli et permettre au RQMO de devenir un acteur incontournable et essentiel pour la mise en place de changements positifs dans la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares et orphelines.

Jonathan Pratt, Ph.D, MBA
Directeur général du RQMO
Regroupement québécois des maladies orphelines



Mission

Informier, soutenir et rassembler les personnes vivant avec une maladie rare ou orpheline, notamment en leur donnant accès à des ressources fiables et adaptées, en sensibilisant la population et la communauté médicale ainsi qu'en contribuant à des changements positifs dans les politiques publiques.

Vision

Que toutes les maladies rares et orphelines soient reconnues et que chaque personne soit prise en charge avec un accès à des soins et services adaptés.

Valeurs

Équité : Adapter nos actions et nos services aux besoins spécifiques de chaque personne afin d'assurer un accès juste et de réduire les inégalités.

Bienveillance : Agir avec empathie, sensibilité et écoute. Être guidé par le respect et la transparence.

Engagement : Favoriser l'implication active des personnes vivant avec une maladie rare ou orpheline. Agir de manière proactive et rendre compte des actions entreprises pour répondre à leurs besoins.

Collaboration : Établir et entretenir des relations et des partenariats stratégiques pour maximiser l'impact au bénéfice des personnes touchées.



Conseil d'administration

Présidence



Elsa Chouinard
Avocate
Patiente

Vice-présidence



Casandra Poitras
Conseil Zèbre Politique
Patiente-partenaire

Trésorier



James Doyle
Entrepreneur
Sciences de la Vie

Secrétaire



Nadie Rioux
Infirmière de recherche
Projet PRISMES, CRCHU (Qc)

Administrateur



Kevin Bouchard
Professeur-chercheur, UQAC
Proche-Aidant

Administratrice



Geneviève Lajeunesse,
Expert en cybersécurité
Patiente

Administratrice



Arianne Jobin-Chamberland
Conseillère en communication
Parent d'un enfant atteint

Administratrice (Sortante)



Annie Perreault
Psychologue
Formation Syllabus

Entre juillet 2025 et juin 2026, le conseil d'administration a tenu 11 réunions ordinaires dont 8 avaient le quorum en plus d'un lac-à-l'épaule d'une fin de semaine (1-2 mai 2026).

La dernière assemblée générale annuelle du RQMO s'est tenue le 18 octobre 2025 en hybride (présentiel à l'hôtel Plaza Québec et en zoom). Elle a débuté à 13h05 et a été levée à 14h33. 28 membres étaient présents lors de cette assemblée.

*Pour une description plus complète des administrateurs, veuillez consulter la section [Conseil d'administration](#) sur le site web du RQMO.

Associations-membres du RQMO

- CORAMH (Corporation de recherche et d'action sur les maladies héréditaires)
- Association d'acidose lactique du Saguenay-Lac-Saint-Jean
- Groupe d'aide aux enfants tyrosinémiques du Québec
- Association canadienne des ataxies familiales - Fondation Claude St-Jean
- Association québécoise des personnes de petite taille
- Fondation sur les leucodystrophies
- Association canadienne de Fabry
- National Gaucher Foundation of Canada
- Fondation Jean-Michel Dufour
- Fondation du syndrome de Loeys-Dietz du Canada
- Encéphalite anti-NMDA Canada
- Fondation hypertension artérielle pulmonaire du Québec
- Fondation du syndrome d'Angelman du Québec
- PKU Canada (phénylcétonurie)
- Dystrophie musculaire Canada
- Association de la neurofibromatose du Québec
- Soutien hétérotopie nodulaire périventriculaire (PVNH)
- Sclérodémie Québec
- Association d'anémie falciforme du Québec
- Association canadienne de l'anémie aplasique et la myélodysplasie
- Association des patients immunodéficients du Québec
- Association du syndrome de Turner du Québec
- Association québécoise de la névralgie du trijumeau
- Vivre avec la fibrose kystique
- Association québécoise du syndrome de Rett
- Association du spina bifida et de l'hydrocéphalie du Québec
- Fondation La Force
- Fondation Simon-le-zèbre
- Association québécoise de la maladie de Lyme
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)
- Association du syndrome de Sjögren
- Lupus Canada
- Association X Fragile Québec
- Coeliaque Québec
- Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal
- Association Sclérose en Plaques Rive-Sud
- Mito Canada Foundation
- Canadian VHL Alliance
- Fondation pour la paraplégie spastique
- La Société canadienne de l'hémophilie
- Gastrointestinal Society
- **La Société canadienne d'Addison**
- **Proche aidance Québec**
- **Regroupement pour la Valorisation de la Paternité**
- **Centre québécois d'entraînement adapté FSWC**
- **FSHD Society**
- **Douleur Chronique Outaouais**

36 nouveaux membres individuels et 6 nouvelles associations membres se sont joints au RQMO en 2025. Pour la période du 1er juillet 2025 au 30 juin 2026, le RQMO comptait 288 membres individuels et 47 associations-membres.

L'équipe du RQMO

Le conseil d'administration remercie l'équipe de la permanence pour son dévouement et son implication pour notre organisme, notamment avec les patients et les proche-aidants qui joignent le centre iRARE ainsi que l'ensemble des projets et événements du RQMO.

Pour une description plus complète des membres de l'équipe, veuillez consulter la section [Équipe](#) sur le site web du RQMO.

Directeur général



Jonathan Pratt, Ph.D. MBA

**Responsable recherche et
partenariats**



Victoria Toro, Ph.D

Responsable engagement patient



Ingrid Younes, MSc. MPH

Intervenante au centre iRARE



Marie-Ève Fleury, BSc

Intervenante au centre iRARE



Maya Bou Dagher, MSc

Adjointe administrative



Caroline Joseph

Le RQMO souhaite également remercier Gail Ouellette, Ph.D, conseillère en génétique et fondatrice du RQMO pour son dévouement envers les personnes ayant des enjeux liés à la génétique et des syndromes d'Ehlers-Danlos (SED).



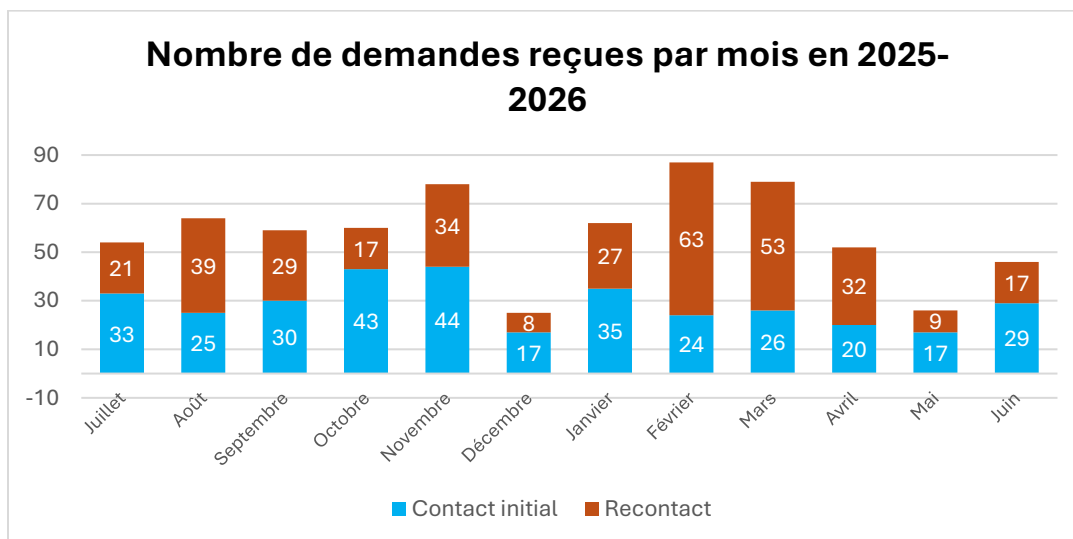
CENTRE iRARE du RQMO

Le [Centre iRARE](#) transmet de l'information sur n'importe laquelle des milliers de maladies rares, informe sur les projets de recherche et essais cliniques en cours, avise sur les registres de maladies et biobanques ainsi que sur les médicaments orphelins, fournit ou vulgarise des articles et guides de pratique, réfère vers les associations de patients ou groupes de soutien existants, aide à naviguer dans le réseau de la santé, réfère vers des ressources gouvernementales et communautaires, organise le jumelage avec des individus ou familles atteints de la même maladie et offre de l'information sur la génétique et l'hérédité des maladies rares d'origine génétique. De plus, le Centre iRARE du RQMO offre une précieuse écoute si grandement nécessaire à notre clientèle.



Le centre iRARE est disponible par courriel (info@rqmo.org) et téléphone (819-943-2854 (Région de l'Estrie) et 1-888-822-2854 (partout au Québec) entre 9h00 et 17h00, du lundi au vendredi, 50 semaines par année (2 semaines de fermeture durant le temps des fêtes). Une boîte vocale est disponible pour laisser un message vocal. Nous couvrons l'entièreté de la province de Québec.

De juillet 2025 à juin 2026, le Centre iRARE du RQMO a offert des services à 692 personnes, dont au moins 26 personnes provenant du domaine de la santé. Cela correspond à l'augmentation observée dans les dernières années du nombre de professionnels de la santé qui font appel à nous, en raison de la visibilité et des contacts du RQMO auprès des différentes instances du milieu. On remarque également que la proportion de personnes qui recontactaient le Centre iRARE pour une deuxième fois ou plus a continué à augmenter dans la dernière année, jusqu'à dépasser légèrement la moitié de la totalité des demandes.



Il est à noter que le nombre total de motifs à l'origine des demandes reçues au Centre iRARE demeure toujours supérieur au nombre de demandes, étant donné que plusieurs demandes sont complexes et soulèvent différents motifs/besoins à la fois.

Nombre de demandes reçues par mois en 2025-2026				
Mois	Contact initial	Recontact	Total demandes	Demandes par jour ouvrable
Juillet	33	21	54	2,5
Août	25	39	64	3,0
Septembre	30	29	59	2,8
Octobre	43	17	60	2,9
Novembre	44	34	78	3,9
Décembre	17	8	25	1,7
Janvier	35	27	62	3,1
Février	24	63	87	4,4
Mars	26	53	79	3,6
Avril	20	32	52	2,6
Mai	17	9	26	1,3
Juin	29	17	46	2,2
Total	343	349	692	2,8

Motifs des demandes 2025-2026	Nombre*
Info maladie	67
Diagnostic	96
Référence médicale	147
Traitement	51
Recherche	48
Registre	5
Hérédité	6
Jumelage	129
Soutien financier	45
Soutien général/écoute	56
Référence psychosociale	25
Référence association / Ress. Commun.	83
Média	6
Carte d'urgence	1
Levée de fonds / bénévolat	7
Autre	252
TOTAL	1024

* Il peut y avoir plus d'un motif par demande

Bien que plus de la moitié des demandes concerne des personnes ayant un diagnostic établi, il demeure une grande proportion de demandes pour lesquelles la personne n'a pas encore obtenu de diagnostic. Environ 10% des personnes n'ont pas précisé si elles avaient ou non un diagnostic établi. On remarque aussi des changements dans le lieu de résidence des personnes qui font appel au Centre iRARE, dont une augmentation notable des demandes en provenance de certaines régions, ainsi que de l'extérieur de la province et du pays. De plus, nous détenons maintenant de l'information sur le lieu de résidence pour plus de la moitié des demandes, ce qui est une augmentation significative. Comme pour les années précédentes, la majorité des demandes provient des patients eux-mêmes, mais on compte également un grand nombre de parents qui nous contactent pour leur enfant.

Statut du diagnostic	Nombre
Établi	399
Sans Dx	47
Suspecté	109
N/A	6
Inconnu	15
En attente	40
Donnée non disponible	76
TOTAL	692

Personne faisant la demande	Nombre
Personne atteinte (patient)	399
Fam du patient - Parent	169
Fam du patient - Autre apparenté	17
Fam du patient - Conjoint	12
Autre	21
Professionnel Santé	5
Conseillère en génétique	2
Infirmière	2
Psychologue	1
Psychoéducatrice	1
Travailleuse sociale	15
Journaliste/Média	4
Étudiant	10
Ami/Collègue	3
Donnée non disponible	31
TOTAL	692

Lieu de résidence - Région	Nombre
Pas d'information sur lieu de résidence	316
Région du Grand Montréal	128
Région de Québec/Chaudière-Appalaches	61
Sherbrooke/ Estrie/ Montérégie	50
Outaouais/ Gatineau	14
Mauricie/ Trois-Rivières	12
Laurentides	13
Saguenay/ Lac-Saint-Jean	18
Centre-du-Québec	2
Lanaudière	9
Autres régions du Québec	19
Autres provinces	25
Autres pays	25
TOTAL	692

Soutien pour le syndrome d'Ehlers-Danlos

Durant la période du 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, le Centre iRARE du RQMO a reçu **177 demandes** d'information et de soutien pour le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ou les conditions associées (118 premières demandes et 59 « recontacts »). Cela constitue **25.6% des demandes totales** reçues au Centre iRARE. La grande majorité des demandes proviennent de personnes qui soupçonnent être atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos de type hypermobile ou d'un désordre du spectre de l'hypermobilité qui, ensemble, ont une prévalence estimée d'une personne sur 500 dans la population. Ces personnes souhaitent obtenir un diagnostic soit parce qu'elles ont reçu un diagnostic d'hypermobilité articulaire par un professionnel de la santé ou parce qu'elles se sont autodiagnostiquées. Elles cherchent également des médecins spécialistes qui peuvent prendre en charge leurs différents symptômes.

Le vécu des personnes atteintes du SED qui nous contactent (particulièrement, avec le SED hypermobile) n'a pas beaucoup changé au cours des années : médecins qui ne connaissent pas le syndrome ou ne dépistent pas l'hypermobilité articulaire; médecins qui ne veulent pas référer en génétique ou à des spécialistes; délais d'attente de plusieurs années pour consultation en génétique; patients qui sont référés à des médecins spécialistes pour leurs différents symptômes, mais la grande majorité de ces médecins ne connaissent pas et ne savent pas prendre en charge ces symptômes. D'où la persistance de situations difficiles pour ces personnes et leurs familles : longue errance diagnostique, aggravation de leurs symptômes, désespoir, manque d'accès à des services et ressources dans le système de santé public.

Quelques activités et actions ont été entreprises pour sensibiliser et éduquer par rapport à ce syndrome :

- En novembre 2025, Gail Ouellette, conseillère en génétique associée au RQMO (et qui répond aux demandes reçues au Centre iRARE par rapport au SED), a organisé une activité de visionnement du film « Complicated » à la grande bibliothèque de Montréal. Plus d'une soixantaine de participants étaient présents pour y discuter des enjeux affectants les personnes atteintes du SED.



- En janvier 2026, Gail Ouellette a présenté un webinaire sur les syndromes d'Ehlers-Danlos dans le cadre de la formation continue offert par le Collège canadien des médecins généticiens aux médecins résidents de génétique médicale à travers le Canada.
- En avril 2026, Gail Ouellette a rencontré deux conseillères en génétique qui travaillent au nouveau service, Navi-Nat, conçu dans le cadre du Plan d'action québécois sur les maladies rares et qui vise à soutenir les médecins à la recherche de diagnostics pour leurs patients soupçonnés d'avoir une maladie rare. Plusieurs demandes au Navi-Nat semblaient correspondre à des personnes pouvant être atteintes du SEDh/DSH. Il a été question de produire un guide sur ces conditions pour orienter les médecins.
- Le RQMO a produit un film documentaire sur les SED: [« Une vraie maladie, dite imaginaire. Les syndromes d'Ehlers-Danlos »](#) avec la collaboration du EDS Canada Foundation. Le film, lancé à la fin mai 2026, a été produit en français et en version avec sous-titres anglais. Il présente des témoignages de six patients, de trois médecins et d'un physiothérapeute, ainsi que de la représentante du EDS Canada Foundation. Publié sur la chaîne YouTube du RQMO, jusqu'à maintenant, le film a eu 15 000 vues en français et 1 500 vues en anglais. Le film a attiré l'attention du journal Le Nouvelliste (région de la Mauricie) qui a publié un reportage avec le témoignage d'une infirmière de Bécancour: [«C'est dans votre tête»: ils réclament une meilleure reconnaissance de leur maladie »](#).



L'année a été marquée aussi par la préparation et le lancement du projet de recherche sur le SEDh et les DSH qui a été initié par le RQMO il y a environ quatre ans. Ce programme de recherche « [hEDS*Omics](#) » est mené par le Dr Vincent Mooser et son équipe au département de génétique humaine de l'Université McGill en partenariat avec le RQMO et en collaboration avec des cliniciens dans différents centres hospitaliers du Québec. Le recrutement de patients atteints de SEDh et de DSH a débuté à l'été 2026 et le RQMO collabore à ce niveau.

Enfin, une décision difficile a été prise par le RQMO, celle de ne plus offrir d'aide personnalisée pour les personnes qui nous contactent pour obtenir de l'information sur le diagnostic et la prise en charge du SED au Québec. Un guide présentant les quelques ressources disponibles leur sera transmis et les personnes seront dirigées vers le EDS Canada Foundation.

Activités de sensibilisation aux maladies rares et Évènements tenus par le RQMO

Journée éducative 2025

La journée éducative 2025 s'est déroulée le samedi 18 octobre 2025 à l'hôtel Plaza Québec de Québec. Sous le thème : « Brisons l'isolement, tous ensemble! », la journée éducative a permis à plus de 80 personnes en présentiel (34 en zoom) de se rassembler, de discuter et d'en apprendre plus sur les ressources qui existent au Québec pour diminuer l'isolement et favoriser le maintien d'une saine santé mentale.

Au total, c'est un peu plus d'une douzaine d'intervenants qui sont venus présenter des ressources. Nous avons ouvert la journée avec les témoignages puissants de May Lim, atteinte de plusieurs maladies rares, et de François Bernier, qui est atteint d'amyotrophie spinale de type, mais qui ne se laisse pas abattre par la maladie et est devenu entrepreneur. Nous avons poursuivi avec 3 conférences. La première, donnée par Proche Aide Québec, misait sur le caractère invisible de la maladie et sur les difficultés à faire reconnaître et à faire comprendre les personnes qui ont des symptômes invisibles. La deuxième était l'œuvre du Regroupement pour la Valorisation de la Paternité. On y a discuté entre autres de l'isolement que peuvent souffrir les pères d'enfants qui ont des maladies rares ou d'autres besoins particuliers. La troisième était une véritable expérience visuelle. La professeure Francine Saillant nous a démontré que l'art est réellement un outil puissant face à l'isolement.

Le RQMO a profité de cette journée pour y tenir son assemblée générale annuelle 2025 et présenter les orientations pour la prochaine année financière. Nous avons terminé la journée avec un panel de discussion pour répondre à la question : Quels sont les moyens/ressources pour prévenir l'isolement? Des échanges profonds, des témoignages personnels et des interactions avec le public qui ont permis de donner plusieurs trucs à utiliser pour ne pas rester isoler.

Somme toute, la journée a rempli ses objectifs en fournissant une plateforme pour discuter des enjeux liés à l'isolement ainsi que de présenter plusieurs ressources et références disponibles qui vont aider des milliers de Québécois. Ensemble, nous sommes plus forts!





Montage de quelques photos prises lors de la journée éducative 2025



Le lien Youtube pour visionner la journée est ici :

https://youtu.be/jtsWcfat0aQ?si=4LMpNeMnfJ_4Ggr6

Mois de zébrer 2026

Le mois de Zébrer (février + zèbre) 2026 était la 16^e édition du mois de zébrer du RQMO. C'est un mois pendant lequel le RQMO sensibilise la population en général par rapport aux maladies orphelines par le biais d'activités, de webinaires, d'ateliers ou d'événements. Cette année, la programmation était très diversifiée en termes d'activités.



La campagne #Affichetonzebre (3^e édition)

La 3^e édition de la campagne #Affichetonzebre (#Showyourzebra en anglais) s'est déroulée pendant tout le mois de zébrer et nous a permis de mettre de l'avant plusieurs témoignages de personnes atteintes de maladies rares ou des proche-aidants. Le but de cette campagne est de parler des enjeux liés aux maladies rares afin de sensibiliser la population et la communauté médicale. Nous avons demandé à la communauté de nous aider à faire entendre les sabots des personnes concernées par une maladie rare en vous affichant sous le thème du zèbre par le biais d'une photo, d'une vidéo ou d'un témoignage sur les réseaux sociaux en ajoutant le hashtag Affichetonzebre.

Nous avons recueilli et partagé plus d'une trentaine de témoignages pendant le mois. Le lancement de la campagne a eu lieu le 1^{er} février 2026. Nous avons voulu faire les choses en grand en initiant un rassemblement dans le parc Jarry de Montréal et en créant un kiosque d'information près de l'anneau de glace à Québec.

Voici le lien du lancement (rassemblement de Montréal) :

https://www.youtube.com/live/sVn-fqh_aqw?si=BzB68CftxpCOp1AU



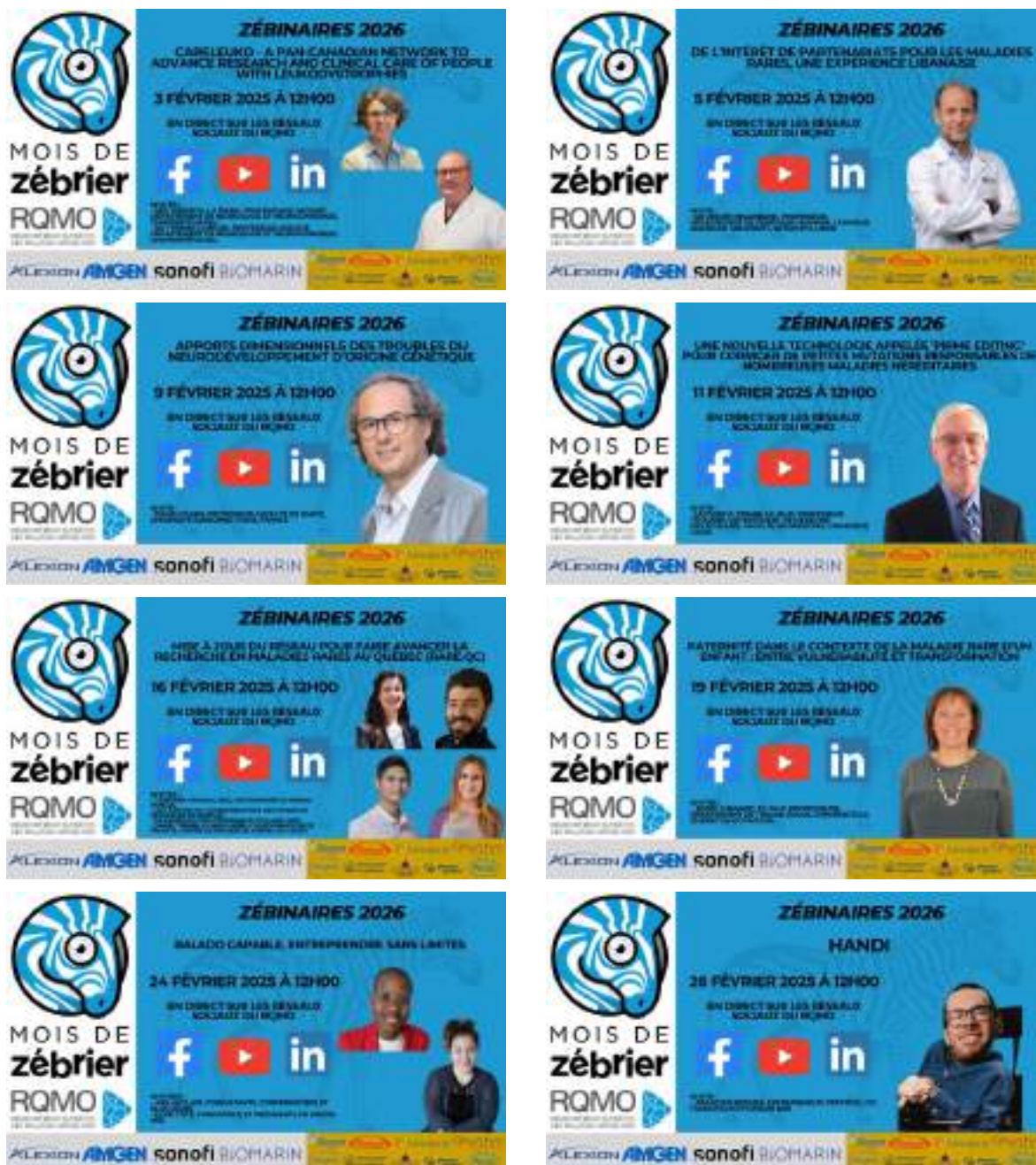
Voici quelques photos prises lors de cette journée



Zébinaires

Qui dit Mois de Zébrier, dit Zébinaires! Les Zébinaires sont des webinaires éducatifs qui nous entretiennent sur des enjeux liés aux maladies rares (Recherche médicale, témoignages, initiatives en maladies rares, etc.) Ils sont diffusés en direct sur nos réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn et Youtube) et sont disponibles ensuite en différé. Nous avons pu tenir 8 zébinaires et ces derniers ont été vus à plus de 700 reprises (en direct ou en rediffusion).

Voici les liens Youtube des 8 zébinaires :



Journée internationale des maladies rares

Le 27 février 2026, en marge de la journée internationale des maladies rares, le RQMO a tenu deux kiosques conjoints avec l'équipe de NaviNat du CHUM et du CHU Ste-Justine. C'était l'occasion parfaite pour sensibiliser le public ainsi que la communauté médicale de ces 2 grands centres hospitaliers de Montréal.

Le 28 février 2026, le RQMO a tenu un évènement à l'Hôtel Sandman de Longueuil afin de souligner officiellement la journée internationale des maladies rares.

Lors de cette journée, qui avait pour thème : L'humain, au-delà de la maladie!, on y a tenu un mélange de témoignages et de conférences/ateliers ainsi que 2 panels de discussion dans le but ramener les capacités humaines des patients à l'avant-plan.

L'évènement s'est tenu en hybride (avec une traduction simultanée sur zoom) et il y a eu au total 108 personnes sur place, 48 en ligne, ce qui en fait le gros évènement réalisé par le RQMO depuis 2012. Ce dernier a aussi été enregistré et rendu disponible sur la chaîne Youtube du RQMO le 9 mars dernier. 122 visionnements de l'évènement ont eu lieu depuis.

La journée a commencé sur les chapeaux de roue avec une solide conférence-témoignage d'Elsie Côté, atteinte de plusieurs maladies rares et fondatrice de la compagnie Sirote-Moi. Elle nous a partagé son parcours et nous a parlé de sa détermination à ne pas se laisser abattre par la maladie.



La journée s'est poursuivie avec un court atelier d'automassage, donné par Nicole Couture (massothérapeute), ainsi qu'une présentation d'un projet important du RQMO pour l'année 2026-2027, le RQMO Tour 2027 (présenté par Victoria et Ingrid, Responsable recherche et partenariats et



L'humain au-delà de la maladie

Journée internationale des Maladies Rares 2026
Hôtel Sandman Montréal - Longueuil (10h à 16h)

MOIS DE février 2026

9h à 10h : Arrivée, inscriptions et déjeuné réseautage

10h à 10h15 : Montage vidéo d'ouverture
Mot d'introduction par Jonathan Pratt, directeur général du RQMO
Mot de bienvenue par Elsie Chouinard, présidente du conseil d'administration du RQMO

10h30 à 11h : Témoignage d'Elsie Côté, PSG de Sirote-Moi, maman et personne atteinte de plusieurs maladies rares

11h à 12h : "Le RQMO en vue" - Présentations du RQMO Tour 2027 par Victoria Toro et Ingrid Younes, respectivement Responsable Recherche et Partenariats et Responsable de l'engagement Patient du RQMO

12h à 12h : Déjeuner

13h à 14h : Panel « Ressources et aides pour les maladies rares » avec la présence de :
• Corinne Zénon-Poliquette
• RaresKids-CAN
• Navi-NAT
• Yan Gélissols, parent partenaire

14h à 14h15 : Atelier collectif "L'automassage pour tous", animé par Nicole Couture, formatrice en automassage

14h15 à 14h30 : Pause santé

14h30 à 15h30 : Panel patient « Je suis bien plus qu'une maladie rare » avec :
• Anick Nadeau-Frémont
• Abigail Walker
• Jérémie Malin
• Linda Carrière
• May Lin

15h30 à 15h45 : Remise du prix Gail Guellette, édition 2026
Annonces diverses et tirages au sort

15h45 à 16h : Mot de clôture par Jonathan Pratt, directeur général

DEVENEZ MEMBRE DU RQMO À LONGUEUIL-VOUS A NOTRE INFOLINE au 514-399-8900



Responsable engagement patient, respectivement.)



Après le dîner, nous avons présenté 2 panels de discussion très intéressants. Le premier traitait des ressources et des initiatives gouvernementales, institutionnelles, politiques et en partenariat avec les patients-partenaires et les parents-partenaires dans le domaine des maladies rares au Québec. Le deuxième présentait plusieurs personnes atteintes de diverses maladies rares qui ont partagé leurs expériences avec la maladie et surtout comment elles ont surmonté la maladie pour réaliser leurs rêves ou des exploits remarquables.



Comme les gens ont apprécié le petit atelier de Mme Couture, nous avons décidé d'en faire un autre plus court en après-midi. Nous avons terminé la journée avec la présentation du prix Gail Ouellette 2026, qui récompense une personne s'étant démarquée de manière exceptionnelle pour son implication en maladies rares. C'est le Dr Réal Le Goueff, médecin généraliste, qui s'est mérité le prix pour le soutien incommensurable qu'il donne à ses patients atteints de maladies rares.

Voici le lien pour visionner la journée internationale des maladies rares du RQMO 2026 : https://youtu.be/dJr6kQZ3Svs?si=hj_9uA2nsgQem-aF





Rayonnement du RQMO en 2025-2026

L'équipe du RQMO travaille d'arrache-pied année après année afin de sensibiliser le maximum de personnes au Québec par rapport à notre mission, nos programmes et nos services. Ce rayonnement a lieu par la tenue de kiosques d'information, d'entrevues médiatiques, de participations à des événements dont les retombées permettent d'accroître la visibilité de l'organisme.

Voici la liste chronologique des événements d'envergure auxquels les membres de l'équipe du RQMO ont participé entre le 1^{er} juillet 2025 et le 30 juin 2026 :

23 juillet 2025

Début du partenariat entre le RQMO et Force Rare, un mouvement étudiant qui utilise le sport universitaire pour mobiliser la population autour des maladies rares.



7 septembre 2025

Premier kiosque de l'année 2025-2026 au Tailgate du match d'ouverture du Rouge et Or de l'université Laval à Québec. En collaboration avec le Fonds des Millepattes et Force Rare, le RQMO a pu permettre à un enfant atteint d'une maladie rare d'assister gratuitement au match de football en compagnie de sa famille. Nous en avons profité pour sensibiliser les quelques 13 000 personnes présentes, en plus des autres tenants de kiosques sur le site durant la journée, par rapport aux enjeux qui affectent les personnes atteintes de maladies rares et orphelines.



12 septembre 2025

Le RQMO a eu le plaisir de participer à la 2e édition du Symposium de médecine génique, tenue au Centre de recherche du CHUM (CRCHUM). Notre directeur général ainsi que notre responsable de l'engagement patient étaient présents pour représenter la voix des personnes vivant avec une maladie rare.



Cette journée, entièrement dédiée aux maladies rares, a réuni clinicien·nes, chercheur·es, gestionnaires, patient·es partenaires et expert·es du réseau de la santé afin de réfléchir collectivement aux meilleures stratégies de dépistage, de diagnostic et de prise en charge.



26 septembre 2025

L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux met sur pied un comité afin d'évaluer les pratiques liées à l'évaluation des médicaments en maladies rares. Le directeur général du RQMO, Jonathan Pratt, est nommé sur ce comité.

<https://www.inesss.qc.ca/a-propos/comites-permanents/comite-sur-les-maladies-rares.html>

28 septembre 2025

Poursuite de l'implication du RQMO sur le Groupe consultatif sur la mise en œuvre (GCMO) de la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares; Nomination de Jonathan Pratt pour prendre le siège vacant laissé par Gail Ouellette

<https://www.canada.ca/fr/sante-canada/organisation/a-propos-sante-canada/mobilisation-publique/organismes-consultatifs-externes/groupe-consultatif-mise-en-oeuvre-strategie-nationale-visant-medicaments-traitement-maladies-rares.html#a2>

4 octobre 2025

L'équipe du RQMO était ravie de prendre part à la Course des Millepattes, organisée par notre partenaire Le Fonds des Millepattes. Cet événement a permis d'échanger avec les familles et de partager notre mission.

Une mention spéciale à Victoria Toro, responsable recherche et partenariats, qui a relevé le défi de courir un 10 km pour soutenir les familles touchées par une maladie rare.



30 octobre 2025

Le RQMO était présent au Salon des personnes proches aidantes, organisé par l'ALPA (Association lavalloise des personnes aidantes) au Château Royal de Laval.

Notre directeur général, Jonathan Pratt, et notre responsable de l'engagement patient, Ingrid Younes, ont tenu un kiosque afin de rencontrer les participants, échanger sur les réalités des proches aidants et faire connaître les services et initiatives du RQMO. Un grand merci à ALPA pour cette belle occasion de pouvoir dialoguer et de sensibiliser les gens par rapport aux maladies rares et orphelines!



14 novembre 2025

Le RQMO a participé au Congrès des médecins francophones du Québec – Mise à jour en omnipratique, où la responsable de l'engagement patient, Ingrid Younes, a tenu un kiosque, accompagné de Lynda Carrière, bénévole et membre de la communauté du syndrome de la personne raide, afin de promouvoir notre mission auprès des médecins.



17 novembre 2025

Un dossier spécial dans La Presse met en lumière des enjeux importants pour les personnes vivant avec des maladies rares, notamment il est question du budget de 305 millions qui provient de l'entente bilatérale entre le Québec et le fédéral, mais dont l'utilisation reste encore floue.

Le directeur général du RQMO, Jonathan Pratt, y est cité, partage son point de vue sur la situation et demande plus de transparence de la part de notre ministre de la Santé et du gouvernement québécois.

<https://www.lapresse.ca/actualites/sante/maladies-rares/s-accrocher-a-l-espoir/2025-11-14/entente-entre-ottawa-et-quebec-sur-les-maladies-rares/de-grandes-promesses-peu-de-reponses.php>

22 novembre 2025

Le RQMO était au Patient-Oriented Neuroscience Symposium organisé par Healthy Brains, Healthy Lives de l'université McGill, représenté par Ingrid Younes, responsable engagement patient et Maya Bou Dagher, intervenante au centre iRARE. Cette journée a été l'occasion de créer de belles connexions et de renforcer les liens avec les communautés scientifiques travaillant sur les maladies rares.

Plusieurs recherches portant sur des maladies rares ont été présentées, notamment : l'ataxie Charlevoix-Saguenay, l'hyperplasie spastique héréditaire de type 35, la dyskinésie ciliaire primitive, et bien d'autres.



4 décembre 2025

Jonathan Pratt, directeur général du RQMO, était présent au Collège St-Jean Vianney à Montréal pour leur journée d'orientation. Il en a profité pour parler à plus de 80 jeunes de 3e et 4e secondaire du travail de directeur général d'OBNL mais aussi de promouvoir les programmes et services du RQMO.



5 décembre 2025

Victoria Toro, responsable recherche et partenariats et Jonathan Pratt, directeur général, étaient présents pour le Symposium 2025 de CARELeuko à l'Institut de recherche du CUSM. Ils en ont profité pour rencontrer des chercheurs, cliniciens ainsi que des familles touchées par les Leucodystrophies.



27 février 2026

Le RQMO était présent au CHUM et au CHU Ste-Justine avec Navi-Nat pour sensibiliser les gens par rapport aux maladies rares en marge de la journée internationale des maladies rares qui a été célébrée le 28 février.



18 mars 2026

Ingrid Younes, responsable engagement patient, et Maya Bou Dagher, intervenante au centre iRARE, ont représenté le RQMO à la Journée des maladies rares du RAREDig au Montreal Neurological Institute, en tenant un kiosque et en sensibilisant le public, les étudiants en médecine aux maladies rares.



27 mars 2026

Jonathan Pratt et Victoria Toro étaient présent pour représenter le RQMO à la Journée scientifique et l'assemblée générale annuelle de RARE.Qc à Montréal. Cet évènement, qui avait lieu à l'institut de recherche du CUSM, a réuni plus de 400 personnes qui oeuvrent dans le milieu ou qui sont touchées par les maladies rares (Chercheurs, Cliniciens, Étudiants, Patients/Associations de patients et Autres partenaires).

La journée était bien remplie : une panoplie de conférences sur les avancées en recherche sur les maladies rares, des témoignages de patients, des présentations sur les orientations du réseau ainsi qu'une foule d'autres activités organisées pour les étudiants-chercheurs.

Nous avons pu faire la connaissance de plusieurs chercheurs et étudiants qui nous permettrons de mettre en place de nouvelles opportunités de partenariat.



21 avril 2026

Jonathan Pratt, directeur général du RQMO, a pris part à une journée de perfectionnement en politiques publiques organisé par Burson et commandité par Novo Nordisk. L'évènement s'est tenu à l'Hôtel Le Germain à Montréal.

Le but de la journée était de réunir des experts et intervenants de premier plan ainsi que de partager des stratégies et des bonnes pratiques afin de favoriser une collaboration efficace avec les décideurs publics et les acteurs du secteur de la santé.

Le RQMO souhaite remercier l'équipe de Burson pour l'invitation et les conférences enrichissantes offertes pendant l'évènement.



30 avril 2026

Caroline Joseph, adjointe administrative, et Maya Bou Dagher, intervenante au centre iRARE, ont tenu un kiosque d'information au CHU Sainte-Justine afin de faire connaître notre organisme et les services que nous offrons, notamment en matière de soutien, d'information et de sensibilisation aux maladies rares.



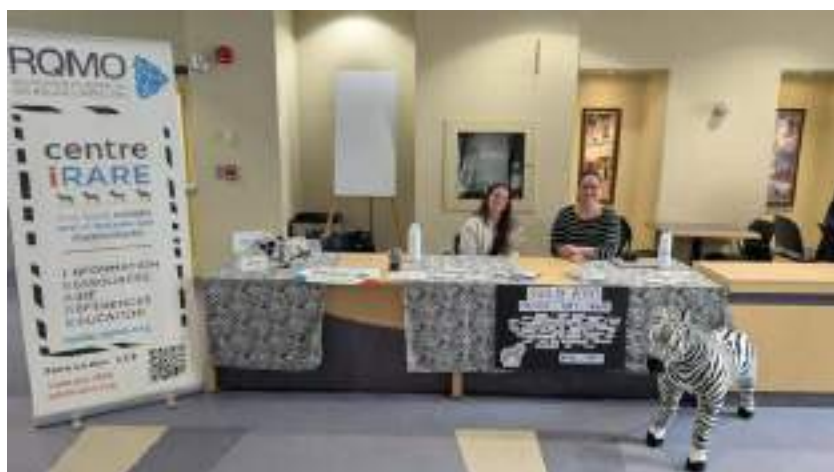
8 mai 2026

Ingrid Younes, responsable engagement patient, et Maya Bou Dagher, intervenante au centre iRARE, étaient présentes à l'événement des médecins francophones du Québec et y ont tenu un kiosque dans le cadre de leur journée de mise à jour en omnipratique.



27 mai 2026

Marie-Ève Fleury, intervenante au centre iRARE, et Victoria Toro, responsable recherche et partenariats, ont représenté le RQMO et ont tenu un kiosque d'information au CHUL de Québec afin de sensibiliser le public aux maladies rares. Cette initiative a permis de faire mieux connaître notre organisation ainsi que les services que nous offrons, notamment en matière de soutien et d'information.



18 juin 2026

Jonathan Pratt et Caroline Joseph ont représenté le RQMO et ont tenu un kiosque d'information au CHU Sainte-Justine afin de sensibiliser le public aux maladies rares. Cette initiative a permis de faire mieux connaître notre organisation ainsi que les services que nous offrons, notamment en matière de soutien et d'information.



Projets et programmes du RQMO

Création et développement des communautés rares

Du 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, le RQMO a poursuivi ses activités dans le cadre de son programme de soutien pour les personnes atteintes de maladies rares qui sont sans association au Québec. Le RQMO chapeaute ce programme depuis 2021 et toutes les informations se retrouvent sur le site web¹ du RQMO et sont régulièrement mises à jour.

Les services qui ont été offerts durant ce temps sont : des « Cafés-rencontres rares » virtuels où les membres des communautés impliqués échangent entre eux et partagent leurs expériences. D'autres webinaires-discussions ont aussi eu lieu. Ces derniers permettent une proximité avec les membres des communautés rares. Ils sont donnés par des intervenants externes (médecins, professionnels de la santé, etc.) et sont gratuits. Certaines de ces rencontres n'ont pas été enregistrées en raison de la demande des intervenants ou des participants.

Voici les statistiques reliées à ce programme :

Communauté	Nombre de participants dans la communauté	Activité	Fréquence	Nombre moyen de participants par rencontre
Syndrome de Smith-Magenis	12	Pique-nique ¹	1	18
		Café-rencontre	1	6
Maladies des surrénales	40	Webinaire ²	1	8
		Café-rencontre	1	7
Malformation d'Arnold-Chiari et la syringomyélie	24	Café-rencontre	2	5
Syndrome de la personne raide	14	Webinaire ³	1	6
Personnes concernées par des syndromes crânio-faciaux rares	6	Café-rencontre	1	5
Syndrome de Stickler et Marfan	6	Café-rencontre	2	3

En plus des rencontres destinées à chaque communauté, cette année, nous avons mis sur pied plusieurs activités ouvertes à l'ensemble des membres de nos communautés, portant sur des enjeux et des thèmes communs. Ces activités visent à favoriser les échanges, le partage d'expériences et les rencontres.

¹ <https://rqmo.org/communautes-rares-du-rqmo/>

Liste des activités tenues pour les communautés :

- 1- Un pique-nique dédié à la communauté du syndrome de Smith Magenis s'est tenu au parc Jarry à Montréal en juillet 2025. Cette activité a offert une belle occasion aux membres de la communauté de se rencontrer en personne, de tisser des liens et d'échanger sur leurs expériences vécues. Dans une ambiance conviviale et chaleureuse, les participants ont pu partager leurs réalités, renforcer leur sentiment d'appartenance et créer de nouvelles connexions au sein du réseau.



Image prise lors du pique-nique de la communauté du syndrome de Smith Magenis

- 2- Un webinaire de la Société canadienne d'Addison, animé par Kim Fuller, a eu lieu en janvier 2026 afin de présenter les services offerts par l'organisme et de répondre aux questions des participants vivant avec la maladie d'Addison. À la suite de l'événement, le webinaire a été diffusé sur la chaîne YouTube du RQMO, où il a été visionné une vingtaine de fois à ce jour.

[La Société canadienne d'Addison et la maladie d'Addison - YouTube.](#)

- 3- Un webinaire animé par le chercheur Luc Vallières, PhD a eu lieu le 28 octobre 2025. Le Dr Vallières est chercheur en neurosciences au Centre de recherche du CHU de Québec–Université Laval. Le webinaire a été diffusé sur la chaîne YouTube du RQMO, où il a été visionné une centaine de fois à ce jour.

[Webinaire \(Dr Luc Vallières\) - Combattre le feu par le feu!](#)



- 4- 2 activités de mandala ont été offertes durant la période du 1er juillet 2025 au 30 juin 2026, avec une moyenne de 12 participants par séance.

Les ateliers ont été animés par Maya Bou Dagher, membre de l'équipe du RQMO, qui est aussi une artiste de mandala, et par Jennifer Laperriere Jean, pair aidante, qui a également contribué à cette activité en offrant une séance de yoga nidra aux participants.

**L'art qui rallie,
l'art qui apaise**

Brisons l'isolement à travers
un atelier de mandala, un
moment de créativité et de
partage.

Vendredi 26 novembre 2025,
de 18h à 20h au Centre
communautaire Raymond-
Fortin
1685 Av. Dumas, Lével, QC H9S 1Z7

Les places sont limitées,
réservez la vôtre en écrivant à
ingrid.younes@rqmo.org et
restez à jour sur tous les
détails!




- 5- Un atelier d'automassage a été offert par la massothérapeute Nicole Couture en avril 2026 et portait sur des moyens simples et accessibles pour détendre le corps et favoriser la relaxation. 8 personnes ont participé à cet atelier.



- 6- Une collaboration avec l'horticultrice Catherine Francis a permis la réalisation de deux activités en lien avec la nature. La première, qui s'est tenu en avril 2026, prenait la forme d'un webinaire portant sur la façon dont la nature s'adapte et collabore face aux défis. À la suite de l'événement, le webinaire a été diffusé sur notre chaîne YouTube, où il a été visionné une cinquantaine de fois à ce jour.

[Webinaire YouTube: La communauté et l'entraide dans la forêt](#)

La deuxième activité, qui s'est tenu en mai 2026, consistait en un atelier de jardinage portant sur la création de semis et le bouturage. Cet atelier a donné lieu à de belles discussions et à de belles rencontres, favorisant le partage entre les participants et contribuant à briser l'isolement. 18 personnes ont participé à cette activité.



- 7- Pour une deuxième année consécutive, le RQMO a eu le plaisir de collaborer avec le Groupe d'intérêt sur les maladies rares des étudiants en médecine de l'Université McGill (RareDIG) en juin 2026, pour organiser une séance de sensibilisation et de témoignages sur les maladies rares. Plusieurs participants de nos communautés ont partagé leur parcours et leur réalité avec différentes maladies rares, dont la malformation de Chiari, l'insuffisance surrénalienne, la myasthénie grave et plusieurs autres.

Répertoire de registres de patients et recherche

Entre le 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, nous avons continué à offrir de l'information sur les registres de patients et sur la recherche en maladies rares pour les personnes qui nous en faisaient la demande via notre centre iRARE. Pour les registres de patients, nous trouvons pour ces personnes ceux auxquels elles peuvent s'inscrire par elles-mêmes qui sont spécifiques ou pertinentes à leur(s) maladie(s), incluant des registres pour les personnes qui n'ont pas de diagnostic. Nous offrons de l'aide pour s'y inscrire si ces personnes rencontrent des barrières techniques, d'accessibilité ou de langue. Nous expliquons l'importance des registres de patients pour faire avancer la recherche et les connaissances sur leur maladie. Pour la recherche, nous offrons de l'information sur l'état des recherches en cours et nous les informons sur les opportunités de participer à des projets de recherche (clinique, fondamentale, biobanques, qualitative, etc.) en lien avec leur(s) maladie(s) ou celle de leur proche.

À la fin juin 2025, nous avons des registres pour 342 maladies rares spécifiques et des registres pour 26 catégories de maladies rares. Nous avons mis à jour notre répertoire de registres de maladies rares, c'est-à-dire que nous avons ajouté les nouveaux registres créés et supprimé ceux caducs, expirés ou inactifs depuis plus d'un an. Entre le 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, nous avons donc eu **341** maladies rares spécifiques et des registres pour **27** catégories de maladies rares. La plupart de ces registres sont gérés par des associations de patients et sont basés au Canada ou à l'international. Notre répertoire de registres est accessible publiquement [sur notre site web²](#). Une liste de 225 registres pédiatriques partagés par RareKidsCAN est en cours d'insertion dans notre répertoire de registres ; un tri est en cours petit à petit pour éviter les doublons.

Entre le 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, **5** personnes ont demandé de l'information sur les registres sur leur maladie ou celle de leur proche. Nous leur avons envoyé l'information pour s'inscrire à un ou plusieurs registres sur leur maladie ou celle de leur proche. **47** personnes ont demandé de l'information sur la recherche en lien avec leur maladie ou celle de leur proche. Nous leur avons transmis l'information souhaitée et les avons orientées vers des opportunités de recherche qui pourraient leur être pertinentes, selon leurs besoins et critères.

² <https://rqmo.org/recherche-sur-les-maladies-rares/>

Surveillance des médicaments orphelins

En 2025/2026, nous avons continué de surveiller les médicaments orphelins en évaluation par l'INESSS au Québec pour trouver des patients, parents, autres proches aidants, associations de patients ou professionnels de la santé qui peuvent participer aux évaluations des nouveaux médicaments pour leur maladie spécifique. En effet, l'INESSS permet à ces personnes de transmettre leurs commentaires en complétant un questionnaire. Entre le 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, nous avons contacté les personnes de nos listes de contacts (patient.e.s/proche-aidant.e.s, professionnel.le.s de santé, et associations) ou fait des appels publics pour trouver des personnes atteintes ou proches aidantes pour les **55** conditions rares suivantes afin qu'elles puissent participer à ces évaluations :

- Mastocyte systémique
- Myélome multiple (x3)
- Transthyrétine-amyloïdose
- Artérite temporale à cellules géantes (x2)
- Dystrophie musculaire de Duchenne
- Cholestase intrahépatique
- Myasthénie grave (x2)
- Ataxie de Friedreich
- Hypoparathyroïdie chronique
- Lymphome à cellules du manteau
- Maladie de Crohn (x2)
- Glomérulopathie à dépôts de C3 (x2)
- Glomérulonéphrite membrano-proliférative primaire à complexes immuns (IC-MPGN)
- Adénocarcinome gastrique ou de la jonction gastro-œsophagienne résécable
- Achondroplasie
- Lymphome folliculaire
- Carcinome basocellulaire
- Sclérose en plaques (x2)
- Maladie de Cushing
- Lymphome folliculaire (x2)
- Maladie de Pompe
- Colite ulcéreuse (x3)
- Syndrome de chylomicronémie familiale
- Cholangite biliaire primitive
- Leucémie pro-myélocytaire aigüe
- Neurofibromatose de type 1
- Hémophilie B
- Déficit en arginase 1
- Maladie liée aux immunoglobulines G4
- Myasthénie grave
- Syndrome de Bardet-Biedl
- Maladie de Fabry

- Syndrome de la phosphoinositide-3-kinase
- Syndrome myélodysplasique
- Phéochromocytome / Paragangliome
- Lymphome folliculaire
- Arthrite juvénile idiopathique (x2)
- Polyglobulie de Vasquez
- Cancer du poumon à petites cellules
- Angioœdème héréditaire
- Angioœdème héréditaire de type 3
- Hyper-phényl-alaninémie causée par une phénylcétonurie
- Cholangiocarcinome

Les mentions « x2 » et « x3 » font référence à différents médicaments orphelins distincts pour la même maladie.

Pour ces médicaments, en plus des publications régulières sur nos réseaux sociaux et dans notre inforiel mensuel, nous avons contacté personnellement **157** patients ou proches-aidants, **48** médecins-experts et professionnels de la santé et **36** associations de patients.

Services de jumelage

Le RQMO offre un service de jumelage, car plusieurs individus, parents ou proches aidants souhaitent se connecter et échanger avec une personne affectée par la même maladie rare qu'eux et habitant le Québec. Au cours de la période du 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, nous avons reçu 155 demandes de jumelage pour 95 maladies différentes. Pour effectuer le jumelage, nous consultons notre base de données et faisons des appels publics ou auprès de professionnels de la santé pour trouver des personnes avec les maladies spécifiées. Malheureusement, il n'est pas toujours possible de trouver une correspondance. Lorsqu'il en existe pour leur maladie, nous référons alors ces personnes à des associations ou à des groupes de patients pour poursuivre leur recherche. Notons que le jumelage s'effectue toujours dans le respect de la décision des personnes contactées et de la confidentialité.

Les collaborations et partenariats du RQMO pour favoriser la recherche sur les maladies rares

Entre le 1^{er} juillet 2025 au 30 juin 2026, nous avons continué de contribuer à faire avancer les connaissances sur les maladies rares en favorisant les échanges entre les patients et les chercheurs, les collaborations et partenariats, et en participant à la recherche. Voici un résumé des initiatives du RQMO qui ont contribué à atteindre ces objectifs :

Aide aux chercheurs pour recrutement de patients ou proches aidants

(Diffusion de l'information sur les projets de recherche via notre inforiel, publications sur notre page Facebook, Instagram et LinkedIn et envois ciblés de courriels aux personnes concernées par une étude si consentement préalable)

1. Programme Healthy Brain, Healthy Lives de l'Université McGill : Aide au recrutement de personnes atteintes d'une maladie rare cérébrale pour préparer une série d'ateliers et de conférences, avec le soutien du RQMO.

Courte vidéo explicative ici : <http://bit.ly/4fhSjR0>



2. Syndrome de Loeys-Dietz : Aide au recrutement de personnes atteintes avec un variant SMAD2 ou SMAD3 et d'une maladie inflammatoire chronique de l'intestin, pour contribuer à une meilleure compréhension de ces affections et à une nouvelle étude de cas.

3. SKIP (Solutions for Kids In Pain) : un mouvement canadien pour développer des initiatives et des normes de bonnes pratiques dans les établissements de santé concernant la gestion de la douleur chez les enfants.

Aide à la contribution de deux deux projets : un nouveau plan stratégique pour orienter nos activités à venir ; un guide interactif de mise en œuvre pour aider les hôpitaux à mettre en application la première norme nationale de gestion de la douleur chez les enfants au monde.

Lien du site : <https://kidsinpain.ca/fr/>



4. Impact de la Dystrophie Musculaire de Duchenne sur les patients et les aidants au Québec. Aide apportée à Vaincre Duchenne Canada, en association avec La Force DMD pour alimenter, via un questionnaire, une présentation des commentaires des patients et proches aidants qui a été soumise à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), dans le cadre de la mise en évaluation du vamorolone (Agamree®) par l'INESSS.
5. Aide auprès de Chanelle Dubois, auxiliaire de recherche et étudiante à la maîtrise en travail social sous la supervision de la professeure et chercheuse Josée Chénard, au Département de travail social de l'Université du Québec en Outaouais.

Étude sur les besoins des personnes intervenantes qui sont impliquées auprès d'enfants vivant avec une condition qui limite ou menace leur vie et auprès de leur famille.



Nous cherchons des personnes intervenantes qui accompagnent des enfants atteints d'une maladie ou ayant une condition qui limite ou menace leur vie, ainsi que leur famille.

- Vous êtes infirmière, orthiste, psychologue, intervenant social, physiothérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, intervenant en soins palliatifs ou bénévoles?
- Vous avez été impliqué(e) auprès d'un enfant atteint d'une condition qui limite ou menace sa vie, ainsi que de sa famille?
- Vous occupez un rôle d'intervention clinique, de coordinateur/gestionnaire?
- Vous êtes en mesure de nous exprimer un intérêt?

Nous avons besoin de vous pour répondre à un court questionnaire en ligne visant à connaître vos besoins et vos préoccupations en lien avec l'accompagnement des enfants malades et leur famille.



Pour accéder au questionnaire en ligne, décodez le code QR à l'aide de la caméra de votre téléphone intelligent ou rendez-vous sur la page Web suivante : <https://questionnaires.uqo.ca/index.php/591567/juagite>

Apprenez comment participer à l'étude pour votre participation.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter l'équipe de recherche à l'Université du Québec à Trois-Rivières : projet_recherche@uqtr.ca

Chercheuse responsable du projet de recherche : Josée Chénard (Ph.D.), Département de travail social, Université du Québec en Outaouais

UQO
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
À OUTAOUAIS
Fondée en 2010-11-01

6. Projet de recherche de maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières : Mieux comprendre le vécu des adultes vivant avec la glycogénose de type 1a. Aide apportée à Marie-Esther Courchesne qui s'intéresse au vécu des adultes vivants avec la glycogénose type 1a (GSD 1a).

Les objectifs de l'étude sont de comprendre les impacts fonctionnels vécus par les adultes ayant la glycogénose type 1a (GSD 1a) et d'identifier les rôles potentiels que peuvent jouer les

ergothérapeutes auprès de cette clientèle.

Projet de recherche- Maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières

Mieux comprendre le vécu des adultes vivants avec la glycogénose de type 1a (GSD 1a) selon une approche ergothérapique.

Objectifs de la recherche

1. Documenter les impacts fonctionnels vécus par les adultes ayant la glycogénose de type 1a.
2. Connaître les rôles potentiels que peuvent jouer les ergothérapeutes auprès de cette clientèle.

Participant(e)s recherché(e)s

Avoir la glycogénose type 1a :

- Être âgé de 18 ans et plus
- Parler en français

OU

Être un proche d'un adulte ayant la glycogénose type 1a :

- Être parent, assistant ou personne cohabitait avec un adulte ayant la GSD 1a
- Être âgé de 18 ans et plus
- Parler en français

Implication

Participer à une entrevue individuelle par vidéoconférence d'une durée de 30 minutes.

Pour participer ou obtenir plus d'informations

Communiquez avec Marie-Esther Courchesne, étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'Université du Québec à Trois-Rivières à l'adresse suivante:
Marie-Esther.Courchesne@uqtr.ca

Certificat d'études: CTR-20-220-07-25

Merci!



7. Aide au recrutement de patient dans le cadre de la caractérisation des associations entre les troubles oculaires, musculosquelettiques et auditifs chez les patients atteints du syndrome de Stickler. Projet manœuvré par Dre. Cynthia Qian, ophtalmologiste, spécialiste de la rétine médicale et chirurgicale, Département d'ophtalmologie, Hôpital Maisonneuve-Rosemont.

Projet de recherche pour les patients atteints du syndrome de Stickler

TITRE DU PROJET

Caractérisation des associations entre les troubles oculaires, musculosquelettiques et auditifs chez les patients atteints du syndrome de Stickler

INFORMATION

shiqi.qian@cihi.quebec.qc.ca



8. Aide au recrutement dans le cadre d'un projet de recherche portant sur les réalités vécues par les familles ayant un enfant atteint du syndrome de Joubert et ses désordres liés soient huit syndromes (celui cerebello-oculo-renal, celui de Joubert isolé, de Dekaban-Arima, de Senior-Löken, de COACH, de Gentile, de Varadi-Papp, de Mohr-Majewski.

Projet est dirigé par : Josée Chénard, Ph. D., professeure au Département de travail social à l'Université du Québec en Outaouais, et Aline Bogossian, Ph. D., professeure à l'École de travail social de l'Université de Montréal.



9. Étude sur l'identification des besoins non comblés des personnes prenant plusieurs médicaments, sous la responsabilité de Dre. Line Guénette, chercheuse au CHU de Québec – Université Laval.

Environ 25 minutes. Le format papier en fait, un nombre de questionnaires par

- 
- National Survey on Lupus**
- Take the survey now!
- 
- ACE** Advancing Community Engagement
- LUPUS CANADA** Can we help you?

- 11.** Aide au recrutement de personnes atteinte du syndrome VEXAS : Une étude PHASE 2 randomisée, en double aveugle, contrôlée par placebo et visant à déterminer la dose (partie 1), suivie d'une période ouverte (partie 2) pour évaluer l'efficacité et la sécurité du pacritinib chez les patients atteints du syndrome vexas. Étude dirigée par les chercheurs S. Ducharme-Bénard et J. Makhzoum et H. Elfassy

Informations supplémentaires : <https://recherchesantequebec.ca/public/projects/430325...>



- 12.** Aide au recrutement de personnes pour une étude sur l'epcoritamab injecté sous-cutanément plus des comprimés de lénalidomide par voie orale comparé au rituximab infusé par voie intraveineuse plus la gemcitabine et l'oxaliplatine infusés par voie intraveineuse chez des participants adultes avec un lymphome diffus à grandes cellules B récidivant ou réfractaire.

Informations supplémentaires : <https://recherchesantequebec.ca/public/projects/405272...>



Partenariats

1. Aide au recrutement de personnes atteintes d'une maladie rare et de leurs proche aidants membre partenaire pour le réseau RARE.Qc. de son réseau de recherche ou à siéger sur un de ses comités.

RARE.Qc, réseau québécois qui rassemble plus de 240 membres chercheurs, étudiants, partenaires de l'industrie, patients et proches aidants fait avancer la recherche sur les maladies rares en utilisant le réseau afin d'intégrer la recherche à chaque étape des soins, pour transformer la trajectoire des personnes vivant avec une maladie rare.

Notre aide dans ce recrutement, en partageant à tous notre répertoire de patients et proche aidants (soit plus de 5000 personnes en juin 2026), permettra de contribuer à aider à définir les priorités de recherche en maladies rares ; à repérer ou initier des projets bénéfiques pour la communauté des maladies rares.



2. **CATALIS Québec et Recherche clinique Québec** : un des employés du RQMO fait partie des membres du Comité Consultatif Patient qui s'est réuni deux fois entre le 1^{er} juillet 2025 et le 30 juin 2026. (le 16 octobre 2026 et le 16 avril 2026).
3. **CATALIS Québec et Recherche clinique Québec** : Aide à la création de courtes vidéos pour le nouveau site de CATALIS : un des employés du RQMO, membres du Comité Consultatif Patient de CATALIS, a participé à la validation du contenu des capsules « Recherche clinique 101 » créés par CATALIS, et corrigés et validés par les participants volontaires.

4. Webinaire RQMO / RARE.Qc : Un partenariat a été créé entre le RQMO et RARE.Qc pour mettre en place une série de webinaire présentant les projets de recherche en maladie rare des chercheur(e)s au Québec. Le but étant de vulgariser leur projet et de le rendre accessible et compréhensible pour tous, familier ou novice en recherche fondamentale, pré-clinique ou clinique.

Premier webinaire : « La dysferlinopathie, une dystrophie musculaire affectant le muscle strié », présenté par Camille Bouchard, candidate au doctorat en médecine moléculaire à l'Université Laval, sous la supervision du professeur Jacques P. Tremblay (Ph.D).



Lien du webinaire : https://www.youtube.com/watch?v=X4tN0CsX_VU

Deuxième webinaire : « Donner du sens aux séquences : le poisson-zèbre pour accélérer la recherche sur les maladies rares », présenté par Éric Samarut, Ph.D, professeur adjoint et chercheur régulier au CRCHUM et à l'Université de Montréal.



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=hxWLKzRAIMI>

Troisième webinaire : « Modéliser la maladie pour mieux la combattre : une nouvelle approche contre l'hypertrophie cardiaque associée aux RASopathies », présenté par Anaïs Medouni, candidate au doctorat en anatomie et biologie cellulaire, sous la supervision du Dr. Gregor Andelfinger, au centre de recherche du CHU Sainte-Justine.



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=L0tiL8rbdIw&t=7s>

Quatrième webinaire : « When Nutrient Sensing Goes Wrong: How Metabolic Signals Can Drive Epilepsy and Autism », présenté par Paul A. Dutchak, professeur associé au département de psychiatrie et neurosciences au CERVO et à l'Université Laval.



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=QsEpO6phtE4>

Cinquième webinaire : « De la découverte à la vie quotidienne : un partage de connaissances ancré dans les besoins des personnes atteintes au GRIMN », présenté par Dre. Cynthia Gagnon, professeure titulaire à la faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke.



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=NnI5MHil6AY>

Sixième webinaire : « Le grand pouvoir des petites populations; Déceler la structure fine de population du Saguenay-Lac-Saint-Jean par la génétique et la généalogie », présenté par le Dr. Simon Girard, professeur en génétique humaine à l'Université du Québec à Chicoutimi et par Gilles-Philippe Morin, candidat au doctorat en biologie, supervisé par le professeur Girard.



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=q9aworm1qx8>

Septième webinaire : « NeuRo Genomics Initiative - open science for understanding common and rare neurological disorders », présenté par le Dr. Ziv Gan-Or, MD-Ph.D, neurogénéticien et professeur associé à l'Institut Hôpital neurologique de Montréal (MNI; The Neuro) et de l'Université McGill ; par Martine Tétreault, Ph.D, professeure associée au département de Neurosciences CRCHUM, Université de Montréal ; et par Linda Lafontaine, patiente-partenaire atteinte d'une Hereditary Spastic Paraplegia (HSP), l'Institut Hôpital neurologique de Montréal (MNI; The Neuro) et Université McGill.



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=flihNCQhchwI>

5. **FORCE RARE** : Un mouvement porté par des étudiants-athlètes de l'Université Laval qui mobilise la communauté sportive pour soutenir les enfants atteints de maladies rares au Québec. Notre partenariat avec eux a débuter lors de leur création officielle en juillet 2025. Les différents évènements et partage d'évènements avec eux sont renseignés dans la partie « Rayonnements » du rapport annuel.
6. **Symbiose Innovation** : Son lancement officiel courant janvier 2026 n'a fait que renforcer le partenariat déjà créé avec le RQMO où nous nous sommes davantage impliqués (notamment le directeur général, Jonathan Pratt et la responsable Recherche et Partenariats, Victoria Toro) lors de la dernière phase avant la mise en ligne de la plateforme.

Afin de montrer notre implication et notre partenariat, le RQMO a même organisé un webinaire pour présenter et expliquer l'initiative de Symbiose Innovation aux professionnel.le.s de la santé, le 9 avril 2026.

Descriptif de Symbiose Innovation : un hub collaboratif dédié aux maladies rares combinant une plateforme digitale et des services. Les responsables de ce projet connectent les acteurs de l'écosystème : chercheurs, cliniciens, patients, innovateurs et organisations, et les accompagnent pour transformer des connexions en collaborations à impact.



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=RrIpAVCQOeo&t=2s>

7. Interventions universitaires : Depuis juillet 2025, le RQMO a cœur de sensibiliser la nouvelle génération de chercheuses et chercheurs, de médecins et autres professionnel.le.s de la santé à la réalité des maladies rares et orphelines et à sa présence grandissante.

Ainsi, le RQMO a établi un partenariat avec l'Université de Montréal, l'Université McGill et le CRIUCPQ pour intervenir auprès des étudiant.e.s durant des cours ou des conférences midi.

- **4 novembre 2025 :** Intervention universitaire à l'**Université de Montréal** pour les étudiants du baccalauréat en sciences biomédicales et ceux de 2e cycle en pharmacologie clinique.
- **20 janvier 2026 :** Intervention universitaire : Introduction aux maladies rares et orphelines et présentation du RQMO devant les étudiants de 1ère et 2e année en génétique de l'**Université de Montréal**.
- **25 février 2026 :** Intervention universitaire devant les étudiant.e.s en conseil génétique de l'**Université McGill**.
- **8 avril :** Collaborer pour que les maladies rares ne soient plus orphelines : la mission du RQMO en clinique et en recherche ; présentation devant les étudiants en recherche du **CRIUCPQ**.

8. Mouvement Santé Mentale Québec : Le RQMO a collaboré avec Mouvement Santé Mentale Québec pour la réalisation et la diffusion d'un webinaire adressé à toute la communauté des maladies rares et orphelines. Ce webinaire abordait trois clés pour mieux vivre : s'estimer, se reposer et s'entourer.

« Avoir une maladie rare ou vivre avec une personne qui a une maladie rare peut demander une grande capacité d'adaptation et un mental d'acier. Prendre soin de sa santé mentale est donc primordial. »

Renée Ouimet, directrice sortante de Mouvement Santé Mentale Québec, a rappelé cela à toute la communauté : « Parce que la santé mentale s'apparente à une partition musicale, nous sommes, en tant que chefs d'orchestre de nos pensées, appelés à ajuster le tempo selon chaque situation. »



Lien du webinaire : <https://www.youtube.com/watch?v=PisjZV7Dg-E>

9. CATALIS Québec et Recherche clinique Québec : Le RQMO a encore une fois renforcé son partenariat avec CATALIS Québec en organisant une série de webinaires sur la recherche clinique. Conjointement nous voulions rendre la recherche clinique plus accessible au niveau de sa compréhension et de sa vulgarisation. En nous mettant à la place de la communauté rare et orpheline, le RQMO et CATALIS Québec se sont posé trois questions : Vous posez-vous des questions sur la recherche clinique ? Hésitez-vous à participer à une étude clinique ? Souhaitez-

vous des réponses avant de prendre votre décision ?

Le thème déduit fut : **la « Recherche clinique 101 »**, en deux étapes :

1 : Vue d'ensemble (« big picture ») - Webinaire du 22 janvier 2026

2 : À quoi s'attendre dans un essai clinique - Webinaire du 29 janvier 2026



Lien du webinaire : pour des raisons de confidentialité, CATALIS Québec a souhaité que les deux webinaires ne soient pas enregistrés.

10. La fédération des Centres d'Assistances et d'Accompagnement aux Plaintes (fCAAP) :

Pour la première fois, le RQMO a créé un partenariat la Fédération du CAAP pour une série de webinaire portant sur les droits en santé et intitulé : « Parlons de vos droits ».

La programmation fut la suivante :

- **Webinaire 1** (12 janvier 2026) : Les droits des usagers du Réseau de santé et des services sociaux
- **Webinaire 2** (12 février 2026) : Le Régime d'examen des plaintes (REP) démystifié (Qu'est-ce qu'une plainte et à quoi ça sert ? Qu'est-ce que le REP ? Qui sont les acteurs du REP et leurs rôles ?) Ce webinaire s'est fait en présence d'une Commissaire aux plaintes et à la qualité des services.
- **Webinaire 3** (12 mars 2026) : Assistance et accompagnement dans la démarche de plainte : Les services des CAAP (avec la présence d'une conseillère aux plaintes).



Liens des webinaires : Épisode 1. <https://www.youtube.com/watch?v=cBEexh4IFkY&t=61s>
Épisode 2. <https://www.youtube.com/watch?v=Cd9TPbE7GtK&t=3s>
Épisode 3. <https://www.youtube.com/watch?v=XtK2HCNhi04&t=11s>

Implication dans les projets de recherche

1. Étude sur les expériences des utilisateurs de connaissances sur les registres de patients atteints de maladies rares (Université de Toronto)³

Implication directe de Jonathan Pratt, directeur général du RQMO, en tant que co-investigateur et utilisateurs de connaissances sur les registres de patients en maladies rares. Cette implication est rendue possible grâce à une subvention accordée à la professeure A. Tricco au montant de 566,100\$ pour une durée de 4 ans (2025-2028)

³ Canadian Institutes of Health Research Spring 2025 Project Grant
Recommendations for the Design, Maintenance, and Utilization of Rare Disease Patient Registries: Guidance for Patient Partners, Clinicians, Researchers, and Other Knowledge Users

Réseaux sociaux et Infolettre du RQMO

Page [Facebook publique du RQMO](#)

- Statistiques : 6 450 personnes aiment la page et 7678 personnes sont abonnées;
- Publication d'actualités dans le domaine des maladies rares (recherche, thérapies, politiques de maladies rares à l'international, activités et ressources en maladies rares, etc.);
- Promotion des activités d'éducation et des projets des associations membres du RQMO;
- Appels pour jumelage d'individus/familles ayant la même maladie rare;

Page [LinkedIn publique du RQMO](#)

- Statistiques : 1253 abonnés
- Publication d'actualités et de sujets politiques qui touchent les personnes atteintes de maladies rares (recherche, thérapies, maladies rares à l'international, activités et ressources en maladies rares, etc.);
- Promotion des activités d'éducation et des projets du RQMO

Chaîne [YouTube publique du RQMO](#)

- Statistiques : 517 abonnés
- Publication de nos activités de sensibilisation sur les maladies rares (webinaires, événements, émissions etc.)

Page [Instagram publique du RQMO](#)

- Statistiques : 213 personnes sont abonnées.
- Publication d'actualités dans le domaine des maladies rares politiques de maladies

Infolettre du RQMO

- Envoi de l'**Inforiel** du RQMO à 2 689 contacts (personnes atteintes, proches aidants, médecins et professionnels de la santé, chercheurs et professionnels de la recherche, etc.) pour informer sur les activités et nouvelles dans le domaine des maladies rares et des médicaments orphelins;
- 28 infolettres ont été envoyées pour la période du 1er juillet 2025 au 30 juin 2026.

Financement

Le financement du RQMO pour l'année 2025-2026 se divise en 3 catégories :

- 1- Les campagnes de donation, les dons particuliers et l'inscription des membres et associations-membres;
- 2- La subvention du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du MSSS et le rehaussement obtenu pour l'année 2025-2026;
- 3- Les commandites liées aux événements du RQMO.

D'abord, le RQMO souhaite remercier l'ensemble de ses donateurs et de ses nouveaux membres et associations-membres. C'est 262 dons totalisant près de 42 326,83 \$ qui ont été remis au RQMO entre le 1^{er} juillet 2025 et le 30 juin 2026. Parmi ces dons, le RQMO souhaite remercier chaleureusement Ryan Hull, étudiant de 21 ans à l'Université McGill, qui a entrepris le 27 juillet 2025 un périple de plus 2 500 km à vélo à travers le Québec afin de soutenir la cause des maladies rares. En cours de route, il a également offert des concerts de musique classique au piano lors de plusieurs arrêts. Grâce à cette initiative, un montant total de 7 887 \$ a été recueilli au profit du RQMO.



La fondation Simon Le Zèbre a aussi contribué au soutien de la mission du RQMO en effectuant un don de 2,000\$.

Ensuite, le RQMO souhaite remercier chaleureusement toute l'équipe du PSOC pour le maintien du statut du RQMO en tant qu'organisme national et de la subvention/rehaussement obtenus pour l'année 2024-2025. Il s'agit de la source de financement principale du RQMO pour soutenir sa mission. C'est un montant de 160,501\$ qui a été octroyé pour l'année 2025-2026.

Finalement, le RQMO souhaite remercier, par leurs contributions importantes, les divers commanditaires qui ont soutenu la journée éducative 2025 et mois de zébrer 2026 ainsi que les activités entourant la journée internationale des maladies rares 2026.

PARTENAIRES PLATINE

AMGEN **ALEXION** **sanofi** **BIOMARIN**

PARTENAIRES OR

Biogen **Roche** **NOVARTIS** **Rhythm** **Incyte**
Takeda **VERTEX** **Boehringer Ingelheim** **pharma science**

PARTENAIRES ARGENT

argenx **Médunik** **janssen** **Otsuka** **Alnylam** **RECORDATI RARE DISEASES**
Canada

Évidemment, le RQMO souhaite rappeler que nous respectons toujours nos politiques en matière de conflits d'intérêts et de relations avec les entreprises commerciales.

[Politique relative aux relations avec les entreprises commerciales](#)⁴

[Politique en matière de conflit d'intérêts pour tous les administrateurs, les représentants et les membres des comités permanents du conseil du RQMO](#)⁵

⁴ https://rqmo.org/wp-content/uploads/2023/07/Politique_Relations-avec-les-entreprises-commerciales_-RQMO.pdf

⁵ https://rqmo.org/wp-content/uploads/2023/07/Politique-conflits-dinterets_RQMO_approuvee_-21-avril-2022.pdf



Administration : administration@rqmo.org
 Centre iRARE : info@rqmo.org
 Site web : rqmo.org

