

RAPPORT D'ACTIVITÉS DU REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS DES MALADIES ORPHELINES 2017

MISSION – OBJET #1 : Offrir un service d'information et de soutien pour les malades atteints d'une maladie rare et orpheline, leurs familles et pour les professionnels de la santé *via* le maintien d'un portail internet et d'un service téléphonique.

Centre d'information et de ressources en maladies rares

Au cours de l'année 2017, nous avons reçu plus de 600 demandes d'information et/ou de soutien (500 nouvelles demandes et 103 « recontacts »; total = 603).

Motifs des demandes (il peut y avoir plusieurs motifs pour une même demande) :

Info maladie	144
Hérédité	10
Diagnostic	34
Traitement	82
Recherche	32
Soutien	
général/écoute	42
Soutien financier	43
Référence médicale	172
Référence	
psychosocial	4
Référence	
association	77
Jumelage	46
Médias	10
Financement/Levées	
de fonds	7
Autres	135

Activités et projets du Centre d'information :

- Rédaction de fiches-maladies sur des maladies spécifiques pour des requérants et de documents sur l'état de la situation en recherche pour des associations de maladies rares (syndrome de Turner, syndrome de Rett, hyperchylomicronémie familiale)
- Recrutement et formation de bénévoles professionnels pour la recherche d'information, la rédaction de fiches-maladies et un projet de sondage: trois bénévoles recrutés.
- Préparation et début du projet « Surveillance des médicaments orphelins » : un projet de vigie des médicaments pour maladies rares approuvés par Santé Canada et évalués par le Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM, fédéral) et par l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS, Québec).
- Préparation d'un projet d'engagement des patients en recherche : consultations de l'IRCM et d'organismes internationaux en maladies rares pour la mise sur pied d'un registre de contacts confidentiel et sécuritaire pour le Centre d'information et pour le recrutement à des projets de recherche.

Merci à M. Mihai Pascariu, l'agent d'information et intervenant au Centre d'information et de ressources en maladies rares qui offre un excellent service aux personnes qui nous contactent.

Dossiers de maladies spécifiques

- Syndrome d'Ehlers-Danlos
Le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) est la maladie pour laquelle le plus de personnes contactent notre Centre d'information. Depuis 2014, nous avons reçu plus de 200 demandes d'information ou de soutien pour cette maladie, alors qu'il est rare d'en avoir eu plus de dix pour toute autre maladie rare. Aucune association n'existe au Québec pour cette maladie. Le RQMO est devenu le point de référence pour le SED. En 2017, nous avons entrepris plusieurs actions pour aider les individus et les familles aux prises avec ce syndrome et avons tenté de sensibiliser les instances médicales.
 - Annonce du « [Centre de soutien et de recherche sur les syndromes d'Ehlers-Danlos et des désordres du spectre de l'hypermobilité](#) » sur notre site web
 - La recherche, entreprise avec l'aide d'une stagiaire, Mme Alishia Poccia, consiste à sonder les personnes atteintes et les parents d'enfants atteints pour connaître leurs besoins: « Sondage SED – Vos besoins et priorités », sondage bilingue et pancanadien en collaboration avec « The ILC Foundation » en Ontario.
 - Diffusion des recommandations et des synthèses du Consortium international sur le SED publiés le 15 mars 2017 (Gail Ouellette a participé aux discussions sur ces rapports lors du 2^{ième} Symposium international sur le SED en 2016).
 - Recrutement d'une bénévole professionnelle, Mme Andréa Herrera, pour synthèse et traduction des rapports du consortium.
 - Collaboration avec le Dr Claude Hamonet (médecine physique et réadaptation), expert du SED à Paris et avec le GERSED (Groupe d'étude et de recherche du

- SED, France) : présentation par Gail Ouellette au 3^e colloque francophone sur le SED (mars, Paris) de l'état de la situation au Québec par rapport au SED.
- Participation du RQMO au comité consultatif pour un projet de centre d'expertise en maladies rares d'adultes à l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM): discussion de la problématique du SED et de la possibilité d'inclure une clinique SED dans ce centre.
 - Échanges avec la Commissaire aux plaintes de la RAMQ suite à de nombreuses plaintes déposées par des patients atteints de SED.
 - Rencontre du Ministre Gaétan Barrette le 3 juillet 2017 : l'un des sujets abordés a été le SED. Mme Valérie Guyot, membre du Conseil d'administration du RQMO et elle-même atteinte du SED, a informé le ministre des problèmes vécus par les personnes atteintes du SED dans le milieu de la santé.
 - [Rapport préliminaire](#) du sondage du RQMO avec résultats de 67 répondants du Québec remis au Dr Paul Hébert, chef de médecine au CHUM, au Dr Zaki El-Haffaf, médecin généticien (Service de médecine génique du CHUM) et au Cabinet du ministre de la Santé.
 - Présentation par Gail Ouellette au « ILC 5th Annual Ehlers- Danlos & Chronic Pain Conference » (novembre, Toronto) des résultats du sondage auprès de 153 répondants canadiens atteints du SED : « [EDS Needs Assessment – Overview of Patient Survey Outcomes](#) »
- Maladies dentaires génétiques : rédaction de lettres d'appui à la RAMQ pour familles aux prises avec des frais dentaires non remboursés par la RAMQ
 - Cystinose, amyotrophie spinale, tyrosinémie, maladie de Gaucher, maladie de Fabry : information et soutien de groupes de patients québécois sur le processus d'évaluation de médicaments aux fins de remboursement par le PCEM (fédéral) et l'INESSS (Québec).
 - « Sweating blood syndrome » (syndrome de la sueur de sang) : une condition rare qui n'était pas considérée comme vraie par le milieu médical jusqu'à ce que des médecins italiens publient un article dans la revue de l'Association médicale canadienne, accompagné d'un commentaire de la Dre Jacalyn Duffin, une historienne médicale canadienne. Nous avons été contactés par une personne atteinte de ce syndrome. Nous avons mis cette personne en contact avec la Dre Duffin et nous avons échangé avec cette dernière pour l'aider à trouver d'autres personnes atteintes et pour amasser plus de données sur cette condition.

MISSION – OBJET #2 : Recueillir, partager et faire circuler de l'information sur les maladies rares entre les diverses associations de maladies rares ainsi que les individus atteints d'une maladie rare.

Journée éducative annuelle

« [Journée éducative sur le dépistage et le diagnostic des maladies rares. Diagnostiquer tôt = traiter tôt.](#) »

À l'Institut de recherches cliniques de Montréal (avec webdiffusion simultanée sur Facebook) le 25 novembre 2017.

Présentations :

- Représentants d'associations de patients ayant plaidé et travaillé à mettre sur pied des programmes de dépistage de maladies rares :
 - o CORAMH (dépistage de porteurs des maladies héréditaires du SLSJ)
 - o Association de l'anémie falciforme du Québec (dépistage néonatal et de porteurs)
 - o Fonds des maladies génétiques juives de Montréal (dépistage de porteurs de maladies juives ashkénazes)
 - o Association des patients immunodéficients du Québec (diagnostic des immunodéficiences)
 - o RQMO (dépistage néonatal de maladies métaboliques)
- Dr Serge Melançon, sur le diagnostic des maladies génétiques rares
- Mme Nathalie Bolduc, conseillère en génétique chez Biogeniq, sur les tests génétiques offerts dans le système de santé et directement au consommateur.

Témoignages de patients sur leur parcours pour obtenir un diagnostic.

Ateliers pratiques : 1) comment réduire l'errance diagnostique; 2) prendre une bonne histoire familiale; et 3) outils diagnostiques. Nous avons eu la précieuse collaboration de conseillères/conseillers en génétique et d'étudiantes en conseil génétique de l'IRCM et de l'Université McGill pour la préparation et l'animation des ateliers #2 et 3.

Partenaires de la journée éducative: les compagnies pharmaceutiques, Janssen, Roche et Alexion, ainsi que les laboratoires de tests génétiques, Biogeniq et Lifelabs, qui ont tenu des kiosques pour répondre aux questions des participants sur les tests génétiques.

Webconférences :

Tenue de deux webconférences (français et anglais) sur la nouvelle classification des SEDs pour patients et professionnels de la santé : « [Les syndromes d'Ehlers-Danlos, de la lumière au bout du tunnel](#) » présenté par Gail Ouellette à travers notre partenaire « Le Réseau aidant » (maintenant Huddol).

Présentations/conférences :

Présentations de Gail Ouellette, généticienne et présidente et directrice générale du RQMO :

- « État de la situation en recherche sur les défauts du tube neural » au colloque de l'association Spina-bifida et hydrocéphalie Québec (mars 2017, Montréal)
- « La génétique du syndrome de Turner : le classique et les nouveautés » au colloque de l'Association québécoise du syndrome de Turner (avril 2017, Québec)

- « La place du patient dans notre système de santé : enjeux et défis pour les patients et groupes de patients », conférence Santé, Hill + Knowlton Stratégies (mai 2017, Montréal)
- « Pour vivre une vie meilleure avec une maladie rare : votre engagement dans vos soins et dans la recherche » à la conférence du Canadian MPS Society (MPS = mucopolysaccharidoses; juillet 2017, Montréal)
- « Lorsque le cancer se cache dans toutes nos cellules. Syndromes de cancer héréditaires », 1^{er} symposium Risque héréditaire du cancer du Réseau Rose (novembre 2017, Lévis)
- « EDS Needs Assessment – Overview of Patient Survey Outcomes » au « ILC 5th Annual Ehlers- Danlos & Chronic Pain Conference » (novembre 2017, Toronto)

Mme Rosemary Tiklé, membre du Conseil d'administration, a participé comme paneliste au Café scientifique sur la médecine personnalisée organisé par les Instituts de recherche en santé du Canada (mai 2017).

Autres activités d'information et d'éducation :

- Groupe Facebook fermé pour échanges entre personnes atteintes de maladies rares et proches aidants « Maladies rares/orphelines- Soutien et références – Québec », géré par Stéphanie Leclerc, membre du RQMO.
- Diffusion d'information concernant les médicaments orphelins approuvés par Santé Canada, en évaluation au PCEM (fédéral) et en évaluation à l'INESSS (Québec)
- Diffusion d'information générale sur le domaine des maladies rares et sur des maladies rares spécifiques sur notre page Facebook.
- Appels pour jumelage d'individus/familles ayant la même maladie rare.
- Envoi de l'Inforiel du RQMO régulièrement à plus de 1 000 contacts pour informer sur activités et nouvelles dans le domaine des maladies rares et des médicaments orphelins
- Promotion d'associations de maladies rares et de leurs activités d'éducation via notre page Facebook et l'Inforiel.
- Promotion d'activités scientifiques grand public (ex. café scientifiques, ACFAS, Cœur des sciences UQAM, etc.).
- Création de nouvelles communautés de maladies rares qui n'ont pas d'associations officielles et hébergement en ligne sur notre site web
- Mise à jour régulière du répertoire d'associations de maladies rares (Québec et Canada) et du répertoire de ressources sur notre site web.

MISSION – OBJET #3 : Sensibiliser le public et le milieu médical par rapport aux maladies rares et orphelines à travers, notamment, la publication de dépliants d'information et de témoignages dans les médias écrits et électroniques, l'organisation d'activités lors de la Journée internationale des maladies rares, et par des rencontres ou des kiosques dans

différents établissements et activités publics.

Sensibilisation du public, des médias et des autorités gouvernementales pour faire avancer la cause des maladies rares

Le RQMO, n'ayant pas pu obtenir de rencontre avec le ministre de la Santé et des services sociaux depuis l'entrée en poste de celui-ci en 2014, a eu comme objectif d'attirer davantage l'attention du public et des autorités gouvernementales sur les maladies rares en 2017. Avec l'aide de consultants à Communication 2000neuf, spécialisés en OBNL dans le domaine de la santé, nous avons planifié plusieurs événements en début d'année et un plan de communication : le Salon des maladies orphelines au Complexe Desjardins à Montréal pour le grand public, les zèbres dans le métro, conférence de presse et contacts avec les partis d'opposition. Tout au long de cette période, la présidente du RQMO a maintenu un contact avec le Cabinet du ministre Gaétan Barrette pour demander une rencontre. Merci à M. Pierre Lavoie qui a accepté d'intercéder aussi en faveur du RQMO.

Le RQMO a obtenu une rencontre avec le ministre Gaétan Barrette le 3 juillet 2017 (voir plus loin).

« **Mois de zébrer** », mois des maladies rares avec Journée internationale des maladies rares (JIMR) le 28 février :

- Tenue du « **Salon des maladies orphelines** » le 21 février 2017 à la Grande Place du Complexe Desjardins, Montréal
 - o Dix-huit (18) kiosques d'associations de patients membres du RQMO, deux kiosques d'organismes de recherche (UQAM et Instituts de recherche en santé du Québec) et espace-rencontre avec des personnes atteintes de maladies rares et des proches aidants. Kiosque d'information du RQMO.
 - o Présentations : Gail Ouellette, sur les maladies rares et orphelines et sur la stratégie québécoise en matière de maladies rares; témoignage de Mme Rosemary Tiklé, membre du C.A. du RQMO et atteinte d'une maladie rare; témoignage de Loïc Bydal, adolescent atteint d'une maladie rare; conférence de M. Pierre Lavoie, Fondation Le Grand défi Pierre Lavoie; et prestation musicale/témoignage de Martin Deschamps, auteur-compositeur.
 - o Visionnement du film « **Alphée des étoiles** » du réalisateur Hugo Latulippe et tableau interactif avec l'application « **Alphée des étoiles** »
- Partenaires : les compagnies pharmaceutiques, Shire, Roche, Sanofi Genzyme et Boehringer Ingelheim; ainsi que l'Institut de recherche clinique de Montréal (IRCM)
- **Activité « Les zèbres dans la métro »**, 20 février. Des personnes atteintes de maladies rares et proches aidants, ainsi que des représentants du RQMO, déguisés en zèbres, se sont promenés dans le métro de Montréal pour sensibiliser les utilisateurs du métro.
- Couverture médiatique :

- Salut Bonjour (TVA) (entrevue télévisée avec Gail Ouellette, 9 janvier) et Journal de Montréal: « *Les maladies rares* »; commentaires sur le cas d'une femme qui est sans diagnostic
- Communiqué de presse, 20 mars : « Des zèbres dans le métro! Des patients et des proches aidants participent à une mobilisation éclair dans le métro pour sensibiliser la population aux maladies orphelines »
- Invitation aux médias : « *Le 21 février prochain, le complexe Desjardins sera l'hôte du premier SALON DES MALADIES ORPHELINES* »
- Journal Métro (édition électronique 20 février; journal 21 février) : « *Des «zèbres» réclament une stratégie sur les maladies orphelines* »
- Le Léopard (20 février) : reproduction de l'invitation aux médias pour les zèbres dans le métro et pour le Salon des maladies orphelines.
- Actualités UQAM (édition électronique 20 février) : « *Démystifier les maladies rares : des chercheurs participent au Salon des maladies orphelines* »
- Salut Bonjour (TVA) (entrevue télévisée avec Gail Ouellette et Lynda-Marie Louis, Fondation Le tout pour Loo, 20 février) : « *Des zèbres dans le métro* »
- Le téléjournal 18h Radio-Canada, 20 février: « *Maladies orphelines : l'union, faute de remède* »
- Ici Radio-Canada Première – Midi info (entrevue radio avec Gail Ouellette, 21 février) sur les maladies rares et la stratégie
- CIBL – La matinale (entrevue radio avec Gail Ouellette, 22 février) sur les maladies rares et la stratégie
- CBC Radio One (entrevue radio avec Gail Ouellette, 19 février) sur les maladies rares et la stratégie
- Canal M Vues et Voix (entrevue radio avec Gail Ouellette, 16 février) sur le Salon des maladies orphelines.
- Ici Radio-Canada Mauricie (entrevue télévisée avec Gail Ouellette et Judith Bastien, atteinte de l'ostéogénèse imparfaite, 28 février) sur la signification de la Journée internationale des maladies rares.
- Communiqué de presse, 21 mars : « *Syndrome d'Ehlers-Danlos : des patients dénoncent le retard du Québec face à l'Ontario et demandent au ministre Gaétan Barrette d'agir pour que cessent les erreurs de diagnostic* »
- Conférence de presse tenue le 21 mars 2017 pour sensibiliser aux problèmes vécus par les personnes atteintes du SED et pour appeler à l'établissement d'une stratégie en matière de maladies rares au Québec qui faciliterait les diagnostics et réduirait les faux diagnostics comme dans le cas du SED. Trois adultes atteints du SED (Valérie Guyot, Cindy Leclair et Robert Sones, le père de deux filles atteintes) ont témoigné, ainsi que le Dr Serge Melançon, médecin généticien, et Gail Ouellette du RQMO.
- Journal métro (édition électronique et journal, 21 mars) : « *Les victimes d'une maladie méconnue appellent à l'aide* »
- Point de presse à l'Assemblée nationale (12 juin, Québec) avec le député François Paradis (porte-parole sur la santé, Coalition avenir Québec), Gail Ouellette, France Emond, Rosemary Tiklé et Valérie Guyot, membres du C.A. du RQMO ainsi que Jacques Dagneault, président de l'Association des patients immunodéficients du Québec.

- Le Soleil (12 juin) : « *Maladies rares : la CAQ réclame un plan d'action* »
 - Canal M Vues et Voix (entrevue radio avec Gail Ouellette, juin) : sur la stratégie québécoise en matière de maladies rares.
 - La presse (chronique de Mario Girard, 1^{er} juillet) : « *C'est dans votre tête, Madame!* », entrevue avec Mme Annie-Danielle Grenier, atteinte du syndrome d'Ehlers-Danlos et commentaires de Gail Ouellette, RQMO.
 - Canal M Vues et Voix (entrevue radio avec Gail Ouellette, juillet) : sur la conférence du Canadian MPS Society et les mucopolysaccharidoses.
 - Canal M Vues et Voix (entrevue radio avec Gail Ouellette, septembre) : sur le film « Les mistraux gagnants »
 - AMI-télé, 24 septembre, entrevue avec Gail Ouellette et Vardit Ravitsky (chercheuse en éthique, Université de Montréal) : « *L'eugénisme* », commentaires sur le documentaire « Bébés à la carte ».
 - Canal M Vues et Voix (entrevue radio avec Gail Ouellette, 19 décembre) : bilan de l'année du RQMO, incluant la rencontre avec le Dr Gaétan Barrette et la promesse d'un comité du MSSS sur les maladies rares.
- Kiosques tenus par le RQMO :
- Rencontre provinciale de la Société de l'arthrite, octobre 2017, Palais des congrès, Québec. Merci aux deux membres du RQMO qui ont représentées le RQMO : Stéphanie Leclerc et France Émond.
 - Merci à Mme Jaya Allken, membre du Conseil d'administration, qui a représenté le RQMO à la Banque Royale de Boucherville lors de sa Journée Vert Lime (2 juin 2017) : « En hommage aux personnes affectées par la maladie de Lyme, la Banque Royale de Boucherville a voulu sensibiliser ses employés et clients à la réalité des personnes qui sont touchées par une maladie rare! »

Contacts avec organismes dans le domaine de la santé et représentants gouvernementaux :

Plaidoyer pour la cause des maladies rares

Trois membres du Conseil d'administration du RQMO (Rosemary Tiklé, Valérie Guyot et Brenda Potter) et M. Pierre Lavoie (Grand défi Pierre Lavoie) ont rencontré le ministre Gaétan Barrette le 3 juillet 2017. Trois points ont été discutés :

- 1) L'établissement d'une stratégie québécoise en matière de maladies rares : le ministre a promis la mise sur pied d'un comité sur les maladies rares au MSSS avec une représentante du RQMO (Rosemary Tiklé).
- 2) Un meilleur accès aux médicaments orphelins ou autres médicaments/traitements pour les maladies rares.

3) La problématique des personnes atteintes du syndrome d'Ehlers-Danlos.

À la fin de 2017, le RQMO était encore en attente d'avis du MSSS et du Cabinet du ministre sur ces trois dossiers.

Partenariat avec l'Institut de recherches cliniques de Montréal :

Participation au comité consultatif pour un projet de centre d'expertise en maladies rares d'adultes à l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) dont les partenaires sont l'IRCM, le CHUM, le CHU Ste-Justine et le RQMO. Gail Ouellette y représentait le RQMO et Rosemary Tiklé était la représentante-patients. Ce projet a été présenté au MSSS.

Autres organismes :

- Le RQMO a été consulté par l'INESSS sur son nouveau cadre d'évaluation des médicaments et sur ses questionnaires destinés aux patients, proches aidants et associations de patients; le RQMO a rencontré l'INESSS au sujet de ces dossiers.
- Participation au Comité aviseur patients de Médecine Novateur Canada (Rx&D)
- Participation au Comité « Libre de choisir Québec » de l'Association médicale du Québec
- Le RQMO est membre de l'Alliance des patients pour la santé et de l'Association des communautés culturelles pour la santé et les services sociaux (ACCESSS)
- Le RQMO est un organisme partenaire de Huddol, une plateforme en ligne pour les proches aidants (anciennement, Le Réseau aidant)
- Le RQMO est devenu partenaire de GIOIA, un organisme desservant les enfants atteints de maladies graves ou orphelines. Le RQMO a rédigé des fiches-maladies pour les parents de certains enfants participants de GIOIA.

MISSION – OBJET #4 : Faire avancer les connaissances sur les diverses maladies rares et orphelines en favorisant les échanges entre les malades et les chercheurs.

- Information donnée à des chercheurs sur des appels de subvention (canadiens ou à l'international) dans le domaine des maladies rares.
- Mise en contact de patients avec des chercheurs qui pourraient être intéressés à travailler sur leur maladie (projets de recherche ou essais cliniques).
- Lettres d'appui à des projets de recherche pour l'obtention de subventions.
- Le RQMO fut l'organisme « représentant de patients » dans le processus d'évaluation d'une demande de subvention à Génome Canada sur la génétique des immunodéficiences primaires (Université McGill, IRCM, Université de Laval).
- Collaboration pour recrutement de patients pour divers projets de recherche :
 - o Recrutement de patients pour validation de questionnaires de recherche pour Sapiens Stratégies Inc pour les maladies suivantes : la dystrophie musculaire facio-scapulo-humérale, l'hémophilie, l'ostéogénèse imparfaite, la leucémie, et

- l'angioedème héréditaire.
- Laboratoire de "Neurosciences du développement précoce" de l'Université de Montréal. Recrutement de patients avec trisomie 21, sclérose tubéreuse, syndrome X Fragile, mutation SYNGAP1 ou autisme sans déficience intellectuelle.
 - Recherche de patients pour de futurs essais cliniques de thérapie génique pour le syndrome de Sly.
 - Sondage sur la thérapie génique pour les syndromes de Hunter et d'Hurler.
 - Sondage de Tessier Récréo-Parc dans le but d'améliorer les modules de jeux pour les enfants handicapés dans les parcs
 - Sondage sur la douleur et les opioïdes
 - Sondage sur le cannabis

Mission – objet #5 : Recevoir des dons, legs et autres contributions de même nature en argent, en valeurs mobilières ou immobilières, administrer de tels dons, legs et contributions; organiser des campagnes de souscription dans le but de recueillir des fonds pour des fins charitables.

Merci à tous les donateurs individuels qui ont appuyé la mission du RQMO durant l'année 2017 et aux compagnies et fondations suivantes :

- Fondation Grand Défi Pierre Lavoie : subvention de 35 000 \$
- Commandites de compagnies pharma et laboratoires génétiques pour le Salon des maladies orphelines et la Journée éducative annuelle du RQMO (Alexion, Janssen, Roche, Sanofi-Genzyme, Boehringer Ingelheim, Biogeniq, Lifelabs)
- Fondation Simon-le-zèbre : don de 9 000 \$ suite à la 2^e édition de « Courir pour les zèbres ». Merci à Mme Valérie Guyot qui a organisé un groupe de marcheurs à Lorraine lors de cette activité.
- Fondation Cole : don de 10 000 \$ pour la troisième année consécutive. Merci à M. Pierre Chartrand pour l'allocation de ce don.
- Tenaquip Foundation : don de 5 000 \$
- Le Fonds des Millepattes, organisme en Estrie ayant comme mission d'aider les enfants atteints d'une maladie rhumatologique ou orpheline : don de 2 400 \$.
- Activité de collecte de fonds en collaboration avec MK2/Mile End et le Cinéma Beaubien autour du film « Les mistral gagnants ». Merci à Mme Jaya Allken qui a vendu de nombreux billets pour cette activité.

Membership et organisation du RQMO :

- Vingt-neuf (29) associations de patients sont membres du RQMO, incluant des associations pancanadiennes. Trois associations se sont jointes en 2017 : Vivre avec la fibrose kystique, Association québécoise du syndrome de Rett et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal.
- 116 membres individuels (malades, membres de familles, professionnels de la santé)

Gouvernance :

- Membres du Conseil d'administration en 2017 : Gail Ouellette, présidente; Brenda Potter, vice-présidente; Jaya Allken, secrétaire-trésorière; Rosemary Tiklé, Valérie Guyot et France Émond.

Merci aux membres du C.A. pour leur implication et dévouement à la mission du RQMO

- Avec l'aide de consultants à Communication 2000neuf, une planification stratégique pour les années 2017-2020 a été rédigée et adoptée :
 - o Orientation stratégique #1 : Faire des maladies rares une priorité de société
 - o Orientation stratégique #2 : Que le RQMO soit une ressource à haute valeur ajoutée pour les patients, les proches aidants et le milieu médical
 - o Orientation stratégique #3 : Favoriser l'adoption de solutions prometteuses en matière de diagnostic, de prise en charge, de traitement, de prévention, de recherche et de soutien psychosocial
 - o Orientation stratégique #4 : Exercer un leadership déterminant
 - o Orientation stratégique #5 : Renforcer la performance, l'efficacité organisationnelle et la capacité d'action du RQMO
- Un comité interne pour travailler sur la stratégie québécoise en matière de maladies rares a été mis sur pied à l'automne 2017 et est composé de quinze (15) membres individuels ou représentants d'associations-membres du RQMO. La responsable du comité est Mme Rosemary Tiklé.
- Le RQMO vise à obtenir l'accréditation comme OBNL par Imagine Canada. Certains documents de procédures et de règlements ont été rédigés et attendent leur adoption.

Merci aux bénévoles qui nous ont aidé lors de certaines activités ou pour des tâches administratives, dont Jaya Allken, Mihai Pascariu, Alishia Poccia, Mélodie Berthoumieux, Evelyne Roy, Cindy Leclair.