



RAPPORT D'ACTIVITÉS DU

REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS DES MALADIES ORPHELINES

2020

L'année 2020 était supposée être pour le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) une année de célébration, celle de nos 10 ans de fondation. Mais comme toute la population québécoise et ses organismes, nous avons été impactés par la pandémie de la COVID-19.

- Nous n'avons pas pu réaliser les activités inscrites à notre plan d'action : tournée des régions du Québec avec tenue de Cafés rencontres rares, de kiosques de promotion, de rencontres dans le réseau de la santé, etc.
- Nous n'avons pas tenu notre Journée éducative annuelle en présentiel
- Nous n'avons pas organisé notre soirée-bénéfice 10^e anniversaire
- Nous avons quitté notre bureau à l'Institut de recherches cliniques de Montréal
- Il y a eu une baisse de demandes auprès de notre Centre iRARE
- Les travaux du Comité consultatif sur les maladies rares du MSSS ont été retardés.

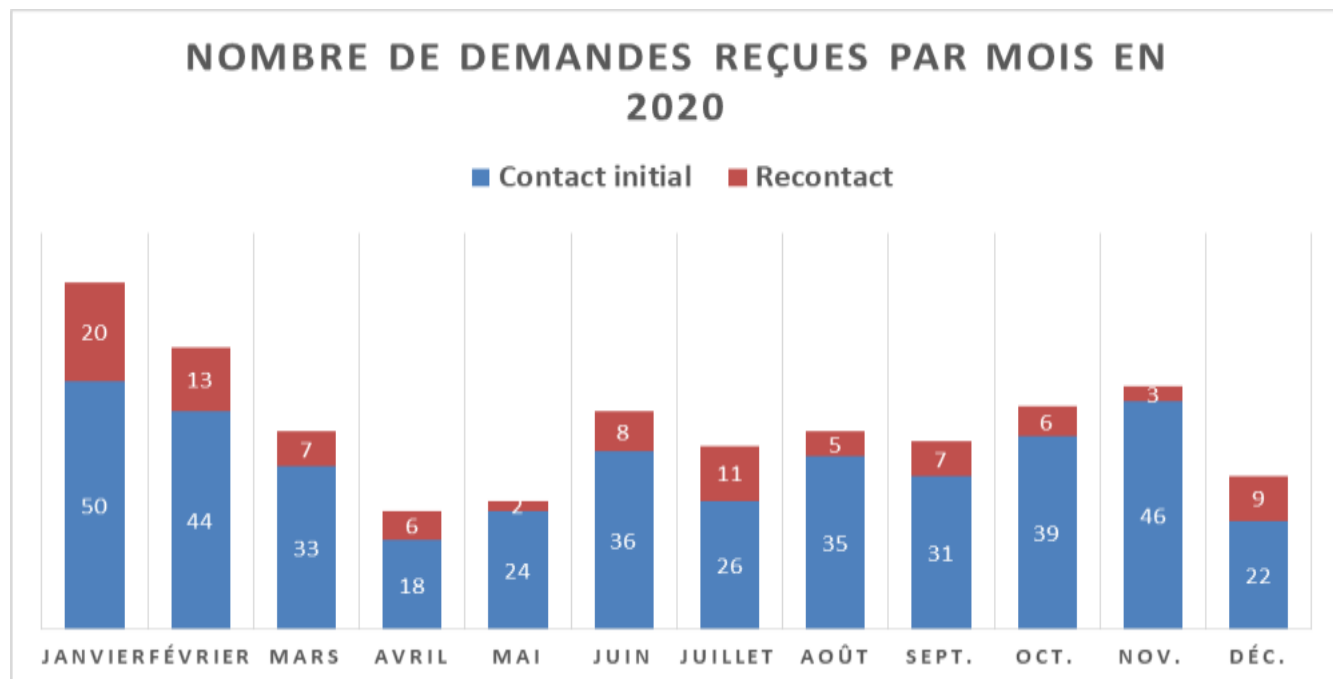
Nous avons organisé des webinaires sur le sujet prévu pour la Journée éducative (les syndromes d'Ehlers-Danlos) et sur d'autres sujets d'intérêt pour toutes les maladies rares et nous avons répondu à des demandes d'information et de soutien de la part de personnes atteintes de maladies rares et leurs proches aidants en lien avec la pandémie (voir plus loin)

MISSION – OBJET #1 : Offrir un service d'information et de soutien pour les personnes atteintes d'une maladie rare et orpheline, leurs familles et les professionnels.

Notre **CENTRE iRARE** (Centre d'information et de soutien en maladies rares)

Au cours de l'année 2020, nous avons reçu 501 demandes d'information et/ou de soutien (404 nouvelles demandes et 97 « recontacts »). Notez que certaines demandes n'ont pas été

comptabilisées (ex. questions via Facebook). Ceci est une baisse de près de 200 demandes par rapport à 2019 (693 demandes : 568 nouvelles demandes et 125 « recontacts »), baisse que l'on peut attribuer à la pandémie.



Motifs des demandes

(il peut y avoir plusieurs motifs pour une même demande)

Motifs de demande	Nb.
Référence médicale	146
Information sur maladie	145
Diagnostic	85
Jumelage	45
Soutien financier	37
Recherche	32
Référence psychosociale	29
Référence vers association	26
Traitement	24
Divers/autres	20
Soutien général/écoute	13
Média	3
Levée de fonds/bénévolat	2

Hérédité

1

Lieux de résidence (nouvelles demandes ` seulement)

Lieu de résidence - Région	Nb.
Grand Montréal	101
Québec/Lévis et banlieues	42
Sherbrooke/ Estrie/ Montérégie	40
Autres Pays	24
Autres provinces	21
Autres régions du Québec	17
Outaouais	12
Lanaudière	12
Laurentides	9
Trois-Rivière/ Mauricie	5
Saguenay/ Lac Saint-Jean	5

Orientation vers le RQMO

(information non disponible pour toutes les demandes)

Orientation	Nb.
Site web	48
Facebook	19
Association	11
Ami/Collègue	9
Professionnel de santé	7
Orphanet	4
Média	4
Autre	3
Ressource communautaire	2
Organisme gouvernemental	1
Famille	1

Type de demandeur

Demandeur	Nb.
Personne atteinte	233
Famille du malade - Parent	88
Prof. Santé	21
Autre ou inconnu	18
Famille du malade - Conjoint	15
Journaliste/média	11
Famille du malade – Autre apparenté	10
Travailleuse sociale	8
Famille du malade - Enfant	7
Ami/collègue	7
Étudiant	3
Conseillère en génétique	1

Avec diagnostic ou sans diagnostic (199 avec diagnostic, 156 sans diagnostic, 47 ne s'applique pas au motif de la demande)

Diagnostic	Nb.
Établi	199
Sans dx	94
N/A	47
Suspecté	29
En attente	17
Inconnu	16

Syndrome d'Ehlers-Danlos

Comme pour les années précédentes, la maladie pour laquelle on nous contacte le plus fréquemment est le syndrome d'Ehlers-Danlos ou une maladie apparentée: 129 demandes d'information ou de soutien en 2020. Les demandes pour cette maladie ont été en constante croissance depuis des années, mais probablement à cause de la pandémie, elles ont été moins fréquentes cette année (176 demandes en 2019).

Motifs des demandes pour le syndrome d'Ehlers-Danlos (il peut y avoir plusieurs motifs pour une même demande) :

Motif de la demande	Nb
Référence médicale	86
Diagnostic	60
Information sur la maladie	42
Soutien financier	8
Traitement	4
Soutien général/écoute	4
Référence association	3
Référence psychosocial	2
Jumelage	2
Recherche	1
Autre	1

Nous avons travaillé à achever le rapport du sondage pour déterminer les besoins et priorités des personnes atteintes du SED. Le rapport final sera publié incessamment.

Merci à M. Mihai Pascariu, l'agent d'information et intervenant au Centre IRARE, qui nous a quittés en tout début d'année, pour ses 3 ½ ans de services au sein du RQMO et merci à Mme Lily Frenette qui l'a remplacé tout au long de l'année 2020.

Autres activités et projets du Centre iRARE :

- A. **Projet « Surveillance des médicaments orphelins »** : il s'est poursuivi en 2020. Le projet consiste à faire la surveillance des médicaments pour maladies rares (médicaments orphelins) qui sont approuvés par Santé Canada, ensuite 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) pour les décisions de remboursement par les régimes d'assurances-médicaments publiques. Nous faisons appel aux personnes atteintes des maladies concernées, leurs proches aidants et les professionnels de la santé pour les informer qu'ils peuvent participer à l'évaluation de l'INESSS par le biais d'un questionnaire.
- **Volet répertoire** : nous avons terminé de répertorier tous les médicaments orphelins autorisés par la FDA aux États-Unis de 1983 jusqu'à la fin de l'année 2020. Le nombre total est de 903 médicaments orphelins. Nous avons recherché s'ils étaient autorisés au Canada, si recommandés pour remboursement par le PCEM et l'INESSS et s'ils sont remboursés au Québec. Ce projet est en continu et la base de données sera disponible sur notre nouveau site web en 2021. Il constituera un site unique où trouver l'information concernant la disponibilité et l'accessibilité des médicaments orphelins au Canada.

- Volet participation à l'évaluation des médicaments par l'INESSS : nous avons contacté ou fait des appels sur nos différentes plateformes auprès des personnes atteintes/proches aidants et professionnels pour les informer qu'ils pouvaient faire des commentaires à l'INESSS lors des évaluations de 12 médicaments orphelins. C'est le plus grand nombre de médicaments orphelins évalués au Québec au cours d'une année (en excluant les cancers rares).

B. Information et soutien en lien avec la pandémie COVID-19

Transfert de connaissances :

- Étant donné l'absence de programmes ou centres de référence pour les maladies rares au Québec, nous avons surveillé et transmis l'information publiée par les 23 « Filières de santé maladies rares » en France; publication de ces informations dans un article Facebook (l'article le plus consulté de notre page Facebook) et page d'information sur notre site web;
- Diffusion des informations pertinentes d'associations de patients, du gouvernement du Québec et de l'inesss;
- Diffusion d'information et d'outils en différentes langues (publiés par l'Alliance ces communautés culturelles pour l'égalité dans les services de santé et les services sociaux, ACCESSS)

-

Soutien :

- L'agente d'information/intervenante au Centre irare et notre coordonnatrice administrative ont fait des appels téléphoniques à des familles en situation de vulnérabilité pour connaître leurs besoins et trouver de l'aide dans leurs régions;
- Participation à un regroupement d'organismes (Phare, enfants, famille; L'Étoile de Pacho, Centre Philou; Solidarité parents de personnes handicapées; et les services de soins complexes des hôpitaux pédiatriques) qui offrent des services aux familles aux prises avec une maladie handicapante pour discuter de ces offres de services en temps de pandémie et pour solliciter le gouvernement du Québec pour du soutien financier (organismes de la région de Montréal seulement);
- Le RQMO a adressé une lettre à la ministre de la Santé, Mme Danielle McCann pour informer de la situation des familles aux prises avec une maladie rare et leurs besoins, mais elle n'a pas eu de réponse concrète. Aussi une demande faite au Programme de soutien communautaire du MSSS afin d'obtenir un soutien financier pour un programme d'aide psychologique a été refusée.

MISSION – OBJET #2 : Recueillir et diffuser de l'information sur les maladies rares et les enjeux liés à celles-ci.

Tournée des « Cafés rencontres rares » dans les régions du Québec

Cette tournée devait être remplacée par des Cafés rencontres rares virtuels dont l'organisation a été retardée jusqu'en 2021.

Journée éducative annuelle

- La Journée éducative prévue pour l'automne 2020 devait avoir comme sujet les syndromes d'Ehlers-Danlos et les désordres du spectre de l'hypermobilité, étant donné les besoins criants des personnes atteintes de cette maladie et de leurs familles.
- Nous avons donc planifié une série de webinaires sur ces syndromes. Les trois suivants ont eu lieu en 2020 (Certains n'ont pas eu lieu étant donné le manque de disponibilité des médecins en contexte de pandémie) :
 - « **Aspects génétiques des syndromes Ehlers-Danlos** », Gail Ouellette, généticienne/conseillère en génétique, présidente RQMO.
 - « **Aspects moléculaires et pathophysiologiques des syndromes Ehlers-Danlos** », Gail Ouellette, généticienne/conseillère en génétique, présidente RQMO.
 - « **Syndrome Ehlers-Danlos – Manifestations osseuses** », Dre Shuaa Basalom, médecin généticien, résidente à l'Hôpital Shriners de Montréal (anglais traduit vers français)

Merci aux personnes qui ont fait des dons spécifiquement pour les syndromes d'Ehlers-Danlos et qui nous ont permis d'offrir la traduction simultanée pour ce dernier webinaire et pour d'autres dans le futur.

- Webinaires sur sujets d'intérêt pour toutes les maladies rares :
 - « **Médicaments orphelins : comment on décide s'ils sont mis en marché au Canada, combien ils coûtent et si les gouvernements provinciaux les paient ?** », Gail Ouellette, présidente RQMO;
 - « **Pourquoi avons-nous besoin d'une stratégie pour les maladies rares au Canada? Why do we need a rare disease strategy in Canada?** », Andrew Sedmihradsky, Max's [Bike Ride et Not So Rare/Pas si rares](#), Mireille Roy, Técima productions et Gail Ouellette, présidente RQMO.
Voir liens vers [enregistrements](#) sur notre site web.

Conférences et participation à des congrès

- « **Comment créer une association** » (1^{er} février) webinaire donné pour le groupe de personnes atteintes de paralysie supranucléaire progressive et leurs proches aidants, mais ouvert à tous; par Gail Ouellette, présidente RQMO;
- « **Comment le RQMO et son Centre iRARE peuvent vous aider** » (27 mai) par Gail Ouellette, présidente RQMO, dans le cadre de la conférence pour les familles

aux prises avec la dystrophie musculaire de Duchenne et organisée par la fondation Jesse's Journey (traduction français vers anglais);

- Webinaire organisé par Montréal InVivo sur la réforme du **règlement de fixation des prix des médicaments** par le CEPMB (15 juillet); Gail Ouellette, présidente RQMO;
- Participation au colloque « **L'odyssée thérapeutique des maladies rares** » (27 mai); Gail Ouellette, présidente RQMO; dans le cadre des Entretiens Jacques-Cartier, colloque franco-qubécois virtuel.

Autres activités d'information et d'éducation :

- Page **Facebook publique** du RQMO (<https://www.facebook.com/RQMOorphelines/>): 5 106 personnes aiment la page et 5 250 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.)
- 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 : 1 785 membres. <https://www.facebook.com/groups/1477326019146287>
- Promotion des activités d'éducation et des projets des associations membres du RQMO
- Appels pour jumelage d'individus/familles ayant la même maladie rare
- Appels pour commentaires à l'INESSS pour l'évaluation des médicaments orphelins;
- Envoi de l'**Infotriple** du RQMO à 1 810 contacts (personnes atteintes, proches aidants, médecins et professionnels de la santé, chercheurs et professionnels de la recherche, etc.) pour informer sur activités et nouvelles dans le domaine des maladies rares et des médicaments orphelins. <https://us17.campaign-archive.com/home/?u=58789a781ea44556dbed773a4&id=bfba68100f>
- 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.

« **Mois de zébrer** », mois des maladies rares, incluant la Journée internationale des maladies rares (JIMR) le 29 février.

Journée rare 10^e RQMO

Le Samedi 29 février, le RQMO a célébré la Journée internationale des maladies rares et son 10^e anniversaire de fondation au CHU Ste-Justine sous le parrainage du Dr Jacques Michaud, directeur du Centre de recherche du CHU Ste-Justine. À cette occasion **Mme Marilyne Picard, députée de Soulanges et adjointe parlementaire de la ministre de la Santé et des Services sociaux** a fait une annonce concernant l'avancement des travaux pour un plan d'action sur les maladies rares au Québec (voir plus loin). Trois panels se sont succédés sur scène : 1) panel de personnes atteintes, proches

aidants et représentants de patients; 2) panel de médecins; et 3) panel de chercheurs. M. Wilson Sanon de l'Association de l'anémie falciforme du Québec a été le maître de cérémonie. Deux cent vingt-deux (222) personnes se sont inscrites, incluant des enfants. Près de deux-cent personnes étaient présentes. [Programme de la journée](#)

Merci à notre partenaire pour l'organisation de cette journée : le Centre de recherche du CHU Ste-Justine, et particulièrement son directeur, Dr Jacques Michaud. **Et à nos commanditaires** : Party Booth, Sanofi Genzyme, Horizon, Roche, Alexion et Pfizer. Merci au **Collège de Brébeuf** qui nous a prêté son stationnement.

Couverture médiatique de la Journée des maladies rares

Plus d'une dizaine d'articles de la presse écrite numérique et traditionnelle, trois reportages à la télévision, 4 entrevues pour la radio et un écho social de 25 tweets et de 1134 publications Facebook ont été comptabilisés. Radio Canada et CBC (radio, télévision et numérique) ont couvert l'événement du 29 février. Des entrevues ont été effectuées avec Gail Ouellette, Dr Michaud et Brenda Potter (mère d'un enfant atteint d'hyperchylomicronémie). Les reportages ont été diffusés le soir même et le 1 mars. La Presse Plus a publié un article de fond à suite d'une entrevue avec Gail Ouellette.

- Entrevue et transmission d'informations pour le dossier de La Presse « *Le prix élevé des médicaments : le désespoir, une mine d'or ?* » (La Presse, 12 janvier) , Gail Ouellette. <https://www.lapresse.ca/actualites/enquetes/2020-01-12/le-prix-eleve-des-medicaments-le-desespoir-une-mine-d-or>
- Entrevue de Gail Ouellette à QUB Radio (13 janvier) sur la stratégie québécoise sur les maladies rares;
- Entrevue de Gail Ouellette à la radio de Radio-Canada Mauricie (16 janvier) pour commentaire sur la création d'un laboratoire à Trois-Rivières pour le développement de médicaments orphelins et vaccins;
- Sollicitation du RQMO par le Journal de Montréal pour le témoignage d'une personne atteinte d'une maladie rare (2 février) : Mme Linda Rousselle et son fils, atteints du syndrome de Von Hippel-Lindau; « *Unis dans la maladie : une mère et son fils combattent des tumeurs à répétition* »
- Entrevue de Gail Ouellette à la radio Canal M Vues & Voix sur l'activité du RQMO lors de la Journée des maladies rares et sur la stratégie des maladies rares (24 février);
- Entrevue de Gail Ouellette à La Presse pour commenter le témoignage d'une personne atteinte d'une maladie rare, Mme Annie-Danielle Grenier (2 mars); « *Maladies rares : la douleur des patients incompris* ».
- Le RQMO a publié un [communiqué de presse](#) à l'occasion de la Journée des maladies rares (29 février) et de l'annonce de Mme Maryline Picard lors de notre événement. Une citation de la ministre Danielle McCann y souligne l'apport du RQMO.
- Orphanews (newsletter international sur les maladies rares) : mention de l'annonce du gouvernement du Québec sur la création d'un Comité consultatif sur les maladies rares (23 mars).

Autres présences dans les médias au courant de l'année 2020 :

- Entrevue de Gail Ouellette à la radio Canal M Vues & Voix sur les activités du RQMO (16 juin)
- Entrevue de Gail Ouellette à l'émission « Les Capés » à la radio CKIA 88.3 FM sur les maladies rares et la stratégie québécoise
- Participation de Gail Ouellette à l'émission « **Des familles comme les autres** » à Ami-Télé (13 octobre); émission sur l'odyssée de Yan Défossés pour obtenir un traitement pour son fils atteint d'amyotrophie spinale avec la participation aussi du Dr Yves Berthiaume, pneumologue, Institut de recherches cliniques de Montréal et Université de Montréal.

Plaidoyer pour une Stratégie québécoise en matière de maladies rares

Suite à notre rencontre avec la **ministre de la Santé, Mme Danielle McCann**, le 15 novembre 2019, rencontre durant laquelle elle nous a informés qu'un plan d'action allait être établi suite au rapport déposé par le Groupe de travail québécois sur les maladies rares du MSSS, nous avons continué nos représentations auprès de sa conseillère politique pour qu'une annonce soit faite à ce sujet lors de la Journée des maladies rares, le 29 février. Nous avons invité la ministre à notre événement au CHU Ste-Justine.

Le 12 janvier, nous avons eu espoir qu'une annonce se concrétise suite à la publication de ce reportage de Radio-Canada : « [Maladies rares : Québec devrait annoncer sa stratégie dans quelques semaines](#) » (Gail Ouellette a été interviewée)

Enfin, c'est Mme Maryline Picard, adjointe parlementaire de la ministre, qui a fait l'annonce lors de notre activité du 29 février. Elle a annoncé la mise sur pied d'un Comité consultatif sur les maladies rares et de forums consultatifs pour les associations de patients. Un sous-comité spécifique serait créé pour le volet de l'accès aux médicaments et des forums consultatifs seraient organisés pour la consultation citoyenne et entrepreneuriale en lien avec le volet du médicament.

Communiqué de presse du RQMO : [français](#) [anglais](#)

Le comité consultatif, constitué de médecins, de deux patients-partenaires et de gestionnaires de la santé, s'est réuni une seule fois en juin 2020. Le [rapport du Groupe de travail québécois sur les maladies rares](#) a été publié en juillet. Étant donné la pandémie.

Nous avons recommencé nos représentations auprès du cabinet du nouveau ministre de la Santé, M. Christian Dubé, en novembre 2020. Nous avons reçu une lettre en réponse (de la part de la sous-ministre, Mme Lucie Opatrny), nous indiquant que les travaux du Comité consultatif reprendraient en janvier 2021.

Merci à Mme Lise Huneault d'Alice, relations publiques, pour ses services d'aide aux relations gouvernementales et aux communications dans le cadre de notre Journée rare 10^e RQMO.

Politique nationale pour les proches aidants

Dès la fin 2019, le RQMO a été sollicité par le MSSS dans le cadre de la consultation sur une « Politique nationale pour les proches aidants » afin d'y inclure des proches aidants de personnes avec maladies rares dans le processus de consultation. Le RQMO a identifié cinq

proches aidants avec des expériences différentes (parents d'enfants, parents d'adultes atteints, proche aidante conjointe d'une personne atteinte et proches aidants dans une région éloignée) pour répondre à un questionnaire fourni par le MSSS. En mars 2020, le RQMO a été invité à une rencontre de consultation avec d'autres associations de patients et de proches aidants. Le projet de loi sur les personnes proches aidantes a été dévoilé par le gouvernement le 11 juin.

Autres organismes en santé:

- En juillet 2020, le RQMO a été informé des résultats de la consultation de l'INESSS sur le dépistage néonatal de neuf (9) erreurs innées du métabolisme, consultation à laquelle le RQMO a participé.
- Le RQMO est membre du Comité aviseur de groupes patients et proches aidants de Médicament Novateur Canada.

Partenariats avec des associations de patients ou organismes communautaires :

- Lors de notre événement du 29 février, lancement d'une campagne multiplateforme pour la promotion d'une stratégie canadienne en matière de maladies rares en partenariat avec Max's Big Ride (fondation dédiée à la recherche sur la dystrophie musculaire de Duchenne). Lancement d'un site web « [Pas si rare/Not so Rare](#) » et d'une pétition adressée au gouvernement fédéral.
- Groupe de soutien SEDQc (syndromes d'Ehlers-Danlos) : lancement du groupe de soutien du Québec lors de notre événement du 29 février. Promotion de leurs pages Facebook. Participation au mois de sensibilisation (mai 2020) : publication des résultats d'un sondage, d'un diaporama, etc.
- Diffusion d'un sondage de l'organisme GIOIA pour connaître l'opinion des parents d'enfants atteints de maladies rares sur la création d'un centre de séjour en nature.
- Diffusion d'information pour la Société canadienne d'Addison concernant la gestion de crises d'insuffisance surrénalienne et la pénurie du médicament Cortef durant la pandémie.
- 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)

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

- Dans le cadre de notre **partenariat avec l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM)** : projet en collaboration avec l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé de l'IRCM sous la direction du professeur Éric Racine. Projet de Mme Ariane Quintal, étudiante-chercheure au doctorat en bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique, Université de Montréal : « *Un projet de recherche-action participative axé sur la compréhension et la résolution des situations éthiquement problématiques liées aux maladies rares* ».
- Participation au comité « **Recherche sur les maladies rares** » de Montréal InVivo (regroupement d'organismes dans le secteur des sciences de la vie et des technologies de la santé du Grand Montréal).

- Partenariat avec le **ILC Foundation\Ehlers-Danlos syndromes** (association canadienne) pour le recrutement de participantes pour un projet de recherche universitaire sur les aspects gynécologiques et obstétriques du syndrome d'Ehlers-Danlos.
- Partenariat avec « **Amyloïdose héréditaire Canada** » pour le lancement d'un appel à subventions pour la recherche sur l'amyloïdose héréditaire à transthyrétine (hATTR) (contribution financière de Akcea Therapeutics). Participation de Gail Ouellette au comité aviséur.
- Projet de recherche en psychologie à l'**UQAM** : développement d'une thérapie de groupe en ligne pour personnes vivant avec une maladie rare ou orpheline. Promotion du projet et recrutement de participants sur nos plateformes.
- Projet Tout-ce-qui-compte : « *Validation de l'outil pour mesurer l'expérience d'alimentation ainsi que la satisfaction à l'égard de l'équipement médical pour les enfants de soins complexes* », dirigé par Dr. Nora Fayed. École de la réadaptation, Faculté des sciences de la santé, **Université Queen's**. Promotion du projet et recrutement de parents pour répondre à un sondage.
- Collaboration pour recrutement de patients pour divers projets de recherche :
- Publication d'appels à compléter des sondages sur divers sujets (douleur chronique, etc.).
- Publication d'appels de subvention (canadiens ou à l'international) dans le domaine des maladies rares.

Membership et organisation du RQMO :

- Vingt-sept (27) associations de patients sont membres du RQMO, incluant des associations pancanadiennes.
- Vingt-neuf (29) nouveaux membres se sont ajoutés en 2020 pour un total de 162 membres.

Sondage auprès des membres fait en début 2020

Répondants : 20 membres individuels sur 133; 6 associations membres sur 27

Priorités des membres individuels

- Sondage besoins & priorités
- Fiche-maladie
- Webinaires
- Recherche
- Traitement

Priorités des associations-membres

- Mettre en contact avec chercheurs
- Information sur traitements
- Information sur évaluation médicaments par l'INESSS

Conseil d'administration :

- Membres reconduits à l'assemblée générale annuelle 2020 : Gail Ouellette, Valérie Guyot, Evelyne Roy, Caroline Goyette, Georges Kassatly, Stéphanie Gibeault et Sophie Potvin. Nouveau membre élu : Alexander Galli.
- Membres à la fin de l'année 2020 : Gail Ouellette, Caroline Goyette, Evelyne Roy. Membres cooptés : Francesca Torasso et Mireille Roy.

Notez que M. Alexander Galli a été président du Conseil de septembre à novembre au moment où il a été embauché comme directeur.

Merci aux membres du Conseil d'administration. Merci aux bénévoles qui nous ont aidés dans des tâches administratives, lors d'activités et aux étudiant(e)s qui ont fait du bénévolat à notre Centre iRARE.

Financement

Le RQMO a reçu pour une troisième année une subvention du Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) du MSSS et a obtenu un rehaussement pour l'année 2020-2021. Nous avons reçu des commandites de compagnies pharmaceutiques pour notre Journée rare 10^e RQMO. Nous avons également reçu une subvention pour une étudiante stagiaire (Lily Frenette) de la part de Biotalent.

Nous avons profité des trois campagnes de financement de Canadon pour faire des collectes de fonds : Mardi Je Donne Spécial COVID (mai 2020), Grand Défi Caritatif (juin) et Mardi Je Donne (décembre)

Merci au MSSS et à Biotalent.

Merci aux compagnies suivantes pour leur soutien financier (commandites ou subventions éducatives) : Sanofi-Genzyme, Takeda, Pfizer, Janssen, Médicaments novateurs Canada, Horizon, Roche, Alexion et Ultragenyx.

Merci à tous les donateurs individuels qui ont appuyé la mission du RQMO durant l'année 2020 et aux fondations suivantes : Fondation Simon-le-zèbre et Le Fonds des Millepattes.

Merci à Sarah-Jane et Jaya Allken qui ont organisé une collecte de fonds pour leur anniversaire via Facebook.