

15^{ANS}
RQMO

REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS
DES MALADIES ORPHELINES



RAPPORT

D'ACTIVITÉS

2025

JANVIER À JUIN



Mot du président

C'est avec fierté et reconnaissance que je vous présente le rapport annuel pour la première moitié de 2025 du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO). Ce début d'année a été marqué par de nouvelles collaborations, un agrandissement de l'équipe, une croissance significative de notre rayonnement et une intensification de notre engagement envers les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches.

Le début d'année 2025 a permis au RQMO d'ancrer son positionnement comme acteur incontournable dans la défense des droits et des besoins des personnes vivant avec une maladie rare au Québec. À travers une présence accrue dans les médias, de nombreuses représentations auprès des instances politiques et une participation active à la mise en œuvre du premier plan d'action québécois sur les maladies rares, nous avons contribué à faire progresser les enjeux liés à l'accès aux soins, à la reconnaissance des maladies rares et au soutien aux familles. Notre engagement à s'impliquer plus activement au sein des projets de recherche témoigne de notre volonté de mettre l'expertise patient au cœur de l'innovation. Celle-ci s'est concrétisée à travers plus d'une quinzaine de projets de recherche soutenus par le RQMO, qu'il s'agisse de recrutement, de co-conception ou de participation à des comités scientifiques. Le RQMO s'est imposé comme partenaire légitime dans plusieurs réseaux, renforçant ainsi sa portée stratégique.

À l'interne, nous avons poursuivi notre engagement envers une gouvernance transparente et efficace. En plus d'avoir tenu 6 réunions ordinaires du conseil d'administration, nous nous sommes engagés à réaliser notre nouvelle planification stratégique 2025-2028, une étape nécessaire pour assurer et poursuivre la cohérence entre notre mission, notre vision et nos objectifs stratégiques. Enfin, je tiens à souligner la résilience et le dynamisme de notre équipe, ainsi que la collaboration inspirante entre les administrateurs, les employés, les bénévoles et les membres. Leur implication soutenue a permis à notre organisation de franchir à nouveau un cap important en ce début 2025, en consolidant ses services tout en préparant l'avenir.

Merci à toutes les personnes et organisations qui rendent possible cette mission ambitieuse, mais ô combien nécessaire. Ensemble, nous continuons à bâtir un Québec plus équitable pour toutes les personnes vivant avec une maladie rare.



A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Kevin Bouchard'.

Kevin Bouchard, PhD.

Président du conseil d'administration
Regroupement québécois des maladies orphelines

Mot du directeur général

Les 6 premiers mois de 2025 ont été synonymes d'un nouveau départ pour le RQMO. En célébrant les 15 ans d'existence du Regroupement québécois des maladies orphelines, nous sommes maintenant prêts pour un prochain 15 ans qui nous permettra d'étendre notre champ d'action et notre impact au sein de la communauté des maladies rares et orphelines du Québec. En effet, le RQMO a connu des changements au niveau des ressources humaines et a débuté de nouveaux partenariats. Le milieu des maladies rares est en effervescence et le RQMO était, est et sera toujours au rendez-vous.



Un des plus gros dossiers pour lequel le RQMO a été très impliqué est celui des changements annoncés pour la mesure du patient d'exception. Allant de reportage dans les médias à une conférence à l'assemblée nationale, le RQMO était présent pour sensibiliser le gouvernement par rapport aux enjeux qui touchent les personnes atteintes de maladies rares et sur l'impact que pouvaient avoir les changements proposés. Au niveau événementiel, le RQMO est toujours aussi actif. On n'a qu'à penser à notre présence, de plus en plus marquée, dans divers événements tels que le Pfizer Pfocus, la journée du Québec de l'ACRSS, la journée internationale des maladies rares du RareDIG et Première ligne en santé. Notre mois de zébrer 2025 nous a permis de rencontrer et de sensibiliser une myriade de professionnels de la santé et de mettre plusieurs témoignages de l'avant. La campagne #Affichetonzèbre a porté ses fruits puisqu'elle nous a permis d'augmenter notre visibilité, et par le fait même, nos adhésions de membre (individuels et associatifs) et nos abonnés (infolettre).

Dans un autre ordre d'idées, ce début d'année a démontré que le centre iRARE du RQMO poursuit sur sa croissance avec un nombre de demandes qui surpasse celle de l'année dernière à pareille date. De plus, le niveau de complexité des demandes a augmenté. C'est pourquoi, nous avons procédé à l'embauche d'une nouvelle intervenante. L'équipe est maintenant plus équilibrée et plus forte que jamais pour faire avancer la cause des maladies rares au Québec.

Pour tout ce que nous avons réalisé depuis le début de l'année 2025 et tout ce que nous réaliserons durant notre 15^e année d'existence, je souhaite remercier toute mon équipe ainsi que les membres du conseil d'administration pour leur support. Nous sommes donc heureux de vous présenter ce rapport d'activité pour ce début de 2025 qui témoigne de la volonté du RQMO d'augmenter en notoriété et en visibilité.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Jonathan Pratt'.

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

Mission

- Informer et soutenir toutes les personnes atteintes de maladies rares au Québec, leurs proches-aidants et les professionnels de la santé
CENTRE iRARE: Centre d'information et de soutien en maladies rares
- Diffuser de l'information sur les maladies rares et leurs problématiques
- Sensibiliser le public et le milieu médical aux maladies rares
- Favoriser les échanges entre les malades et les chercheurs

Conseil d'administration

Président



Kevin Bouchard
 Professeur-Chercheur
 UQAC
 Proche-aidant

Vice-Présidente



Casandra Poitras
 Conseillère
 Conseil zèbre politique
 Patiente-partenaire

Trésorier



James Doyle
 Entrepreneur
 DoyleBio
 Sciences de la vie

Secrétaire



Elsa Chouinard
 Avocate
 Service juridique et greffe
 Patiente

Membre du CA



Geneviève Lajeunesse
 Experte en cybersécurité
 Morgan-Stanley
 Patiente

Membre du CA



Nadie Rioux
 Infirmière de recherche
 CRCHU de Québec
 Projet PRISMES

Membre du CA



Annie Perreault
 Psychologue
 Formation Syllabus
 Santé mentale

Membre du CA



Natacha Lord
 Directrice
 ADDEMP
 Défense de droits

Entre janvier et juin 2025, le conseil d'administration a tenu 6 réunions ordinaires dont 4 avaient le quorum.

L'assemblée générale annuelle 2025 s'est tenue en virtuel (sur la plateforme zoom), le 25 mars 2025. Elle a débuté à 18h35 et a été levée à 20h25. 12 membres étaient présents lors de cette assemblée.

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

Huit nouveaux **membres individuels** se sont joints au RQMO en 2025. Au terme du premier semestre de l'année 2025, le RQMO comptait 252 membres individuels et 41 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.



Jonathan Pratt
Directeur général
Docteur en biochimie
Maître en administration des affaires



Victoria Toro
Responsable Recherche et des partenariats
Docteure en sciences cliniques et biomédicales



Ingrid Younes
Responsable de l'engagement patient
Maître en biologie moléculaire et en santé publique



Marie-Ève Fleury
Intervenante au centre iRARE
Bachelière en travail social



Maya Bou Dagher
Intervenante au centre iRARE
Maître en biologie moléculaire et cancérologie



Caroline Joseph
Adjointe administrative



Gail Ouellette
Conseillère en génétique (Ex-présidente fondatrice du RQMO)
Directrice, Centres iRARE canadiens
Docteure en génétique moléculaire
Maître en conseil génétique

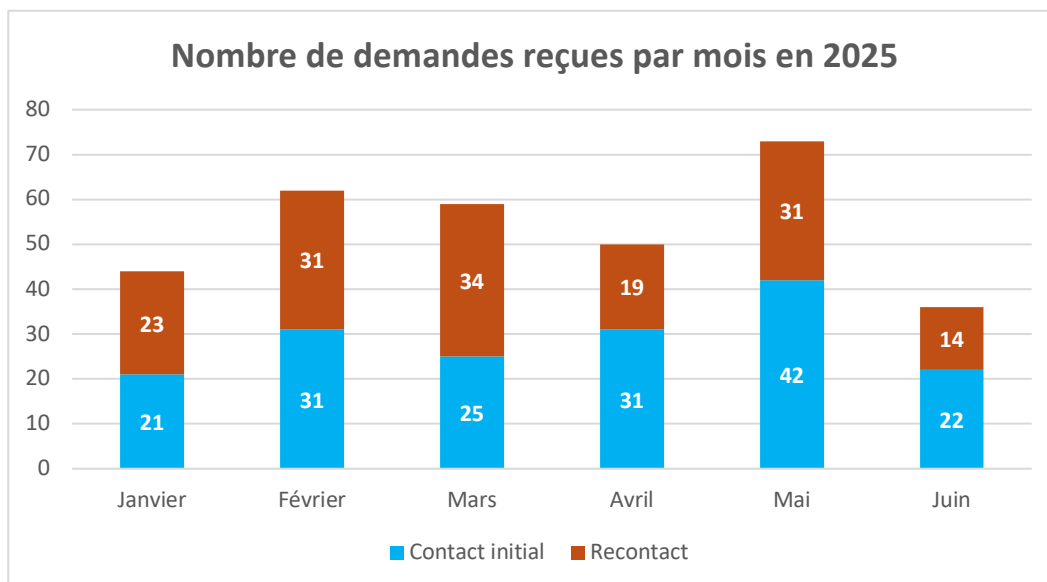
CENTRE iRARE du RQMO

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 à 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.

Depuis le début de 2025, le Centre iRARE du RQMO a offert des services à 324 personnes, dont au moins 13 personnes provenant du domaine de la santé. On constate le maintien de l'augmentation récente du nombre de professionnels de la santé qui ont fait appel à nous, vraisemblablement en raison de l'augmentation de la visibilité et des contacts du RQMO auprès des différentes instances du milieu. On remarque également que la proportion de personnes qui ont recontacté le Centre iRARE depuis le début de 2025 a légèrement continué à augmenter comparativement à l'année 2024.



Il est à noter que le nombre de motifs à l'origine des demandes reçues au Centre iRARE pour le début de 2025 a continué à augmenter légèrement comparativement à 2024. Le nombre total de motifs des demandes est presque le double du nombre de demandes étant donné que certaines demandes sont complexes et soulèvent plusieurs motifs/besoins.

Nombre de demandes reçues par mois en 2025				
Mois	Contact initial	Recontact	Total demandes	Demandes par jour ouvrable
Janvier	21	23	44	2,1
Février	31	31	62	3,1
Mars	25	34	59	2,8
Avril	31	19	50	2,5
Mai	42	31	73	3,5
Juin	22	14	36	1,8
Total	172	152	324	2,6

Motifs des demandes en 2025	Nombre*
Info maladie	47
Diagnostic	69
Référence médicale	58
Traitement	28
Recherche	34
Registre	2
Hérédité	4
Jumelage	125
Soutien financier	15
Soutien général/écoute	25
Référence psychosociale	5
Référence association	19
Média	8
Levée de fonds	2
Autre	46
TOTAL	487

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

Un peu plus de la moitié des demandes concerne des personnes qui ont un diagnostic établi. Ainsi, on note une grande proportion des demandes pour lesquelles la personne n'a pas encore obtenu de diagnostic. Environ 15% des personnes n'ont pas précisé si elles avaient ou non un diagnostic établi. On remarque aussi que nous n'avons aucune information sur le lieu de résidence de la personne dans environ la moitié des demandes. Comme pour les années précédentes, la majorité des demandes provient des patients eux-mêmes, mais on compte également plusieurs parents qui nous contactent pour leur enfant.

Statut du diagnostic	Nombre
Établi	168
Sans Dx	20
Suspecté	64
N/A	4
Inconnu	6
En attente	13
Donnée non disponible	49
TOTAL	324

Personne faisant la demande	Nombre
Personne atteinte (patient)	184
Fam du patient - Parent	69
Fam du patient - Autre apparenté	8
Fam du patient - Conjoint	5
Autre	9
Professionnel Santé	8
Conseillère en génétique	2
Travailleuse sociale	3
Journaliste/Média	3
Étudiant	1
Ami/Collègue	1
Donnée non disponible	31
TOTAL	324

Lieu de résidence - Région	Nombre
Pas d'information sur lieu de résidence	185
Région du Grand Montréal	36
Région de Québec/Lévis et banlieue	25
Sherbrooke/ Estrie/ Montérégie	8
Outaouais/ Gatineau	7
Mauricie/ Trois-Rivières	6
Laurentides	11
Saguenay/ Lac-Saint-Jean	10
Centre-du-Québec	5
Lanaudière	4
Autres régions du Québec	7
Autres provinces	11
Autres pays	9
TOTAL	324

Soutien pour le syndrome d'Ehlers-Danlos

Au cours de la première moitié de l'année 2025 (1^{er} janvier au 30 juin 2025), le Centre iRARE du RQMO a reçu **83 demandes** d'information et de soutien pour le syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ou les conditions associées. Cela constitue **25% des demandes totales** (83/324) qui est une hausse de 5% par rapport à l'an 2024 et une moyenne de 3 à 4 demandes par semaine.

Dans le rapport annuel pour l'année 2024, nous avons expliqué les raisons pour laquelle il y a tant de demandes pour le SED en comparaison avec les autres maladies. Ce sont principalement : 1) l'un des 14 types de SED, le type hypermobile, et les désordres du spectre de l'hypermobilité (DSH), ont une fréquence plus élevée dans la population que les types rares; et 2) la difficulté pour les personnes atteintes et les membres de leur famille d'obtenir un diagnostic et des soins qui s'explique par la méconnaissance de ces conditions, l'absence d'expertise et le manque de ressources au Québec.

La situation s'est empirée durant la première moitié de l'année 2025 parce qu'un médecin généticien qui avait commencé en 2024 à voir ces patients dans sa clinique a été dans l'obligation de cesser et un médecin de médecine interne du CHUM est partie en congé de maternité. Cela laisse peu de médecins au Québec qui peuvent diagnostiquer le SED ou les maladies apparentées et les délais d'attente peuvent être de plusieurs années. Les services de génétique ne veulent pas voir cette clientèle en consultation ou n'ont pas les ressources.

Les patients contactent le RQMO pour savoir où se tourner, mais il est de plus en plus difficile pour nous de les aider. Beaucoup ont des incapacités physiques les empêchant de se mouvoir, d'étudier ou de travailler, mais n'ont pas de diagnostic ou de soins (incluant une absence d'aide pour la gestion de la douleur).

Malgré d'autres démarches effectuées en 2024 auprès des instances gouvernementales et médicales, ainsi que l'implantation de certains éléments du Plan d'action pour maladies rares, il n'y a toujours pas eu d'amélioration de la situation.

À la suite de démarches d'un groupe de personnes concernées par le SED auprès des associations médicales, Mme Gail Ouellette, conseillère en génétique au RQMO, a pu présenter une **conférence conjointe avec une podiatre experte du SED aux membres de l'Association des podiatres du Québec en mai 2025**. Les autres associations n'ont pas répondu à l'appel.

Nous avons constaté d'autres faits troublants concernant cette maladie au Québec : 1) certains médecins qui font de la formation auprès de leurs collègues ne semblent pas bien connaître le SED et sèment de fausses informations; et 2) ils parlent davantage de causes psychologiques (particulièrement de troubles neurologiques fonctionnels) plutôt que de comprendre les causes organiques à la base de cette maladie du tissu conjonctif.

Nous réitérons nos recommandations : 1) sensibiliser et éduquer le milieu médical pour que l'hypermobilité articulaire et les conditions associées soient dépistées et/ou diagnostiquées le plus tôt possible par les médecins de famille et par ceux des différentes spécialités médicales; et 2) mettre sur pied de cliniques dédiées comme on en voit dans d'autres provinces et pays.

Enfin, le RQMO débutera une campagne de sensibilisation au syndrome d'Ehlers-Danlos à l'automne 2025 et organisera des activités en lien avec cette maladie en 2026.

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

Mois de Zébrier 2025

Le mois de Zébrier (février + zèbre) 2025 était la 15^e édition du mois de zébrier 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'évènements. Encore cette année, la programmation était très riche et diversifiée en termes d'activités.



La campagne #Affichetonzebre (2^e édition)

La 2^e édition de la campagne #Affichetonzebre (#Showyourzebra en anglais) s'est déroulée pendant tout le mois de zébrier 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.



Nous avons recueilli et partagé plus d'une vingtaine de témoignages durant le mois et 7 vidéos ont été réalisées et produites par Ingrid Younes, responsable engagement patient, avec l'aide de personnes faisant partie des communautés rares du RQMO. Ces vidéos ont été visionnées plus de 375 fois.

Voici les thèmes discutés :

- 1- Comprendre les maladies rares et dissiper les préjugés (<https://www.youtube.com/watch?v=I-Kqp1Ti3jA>)
- 2- Quels défis quotidiens rencontrez-vous en raison de votre maladie rare? (<https://www.youtube.com/watch?v=mYWqgAFBrrA>)
- 3- Comment votre entourage peut-il mieux vous soutenir face à votre maladie rare? (<https://www.youtube.com/watch?v=4vN0kmOD258>)
- 4- Comment garantir le soutien des personnes atteintes de maladies rares dans la société? (<https://www.youtube.com/watch?v=V8yAPqyEApI>)
- 5- Quels défis rencontrez-vous dans l'accès aux soins ou aux traitements? (<https://www.youtube.com/watch?v=3sl9f2LeDq8>)
- 6- Quels messages souhaitez-vous partager sur votre expérience avec une maladie rare?

(<https://www.youtube.com/watch?v=vHEDWKO6M1c>)

- 7- Quels besoins des personnes ayant une maladie rare doivent être mieux répondus?
(https://www.youtube.com/watch?v=hX_Flga2UVQ)

Les 15 ans du RQMO

Le RQMO a vu le jour lors de la journée internationale des maladies rares du 28 février 2010. Il était donc impensable de passer à côté des célébrations entourant le 15^e anniversaire de notre organisme. Pour souligner ce dernier, un logo spécial a été créé et dévoilé lors de la journée internationale des maladies rares 2025 du RQMO.



Ce logo signifie que le RQMO supporte les personnes atteintes de maladies rares et orphelines depuis 15 ans et que nous avançons tous dans la même direction afin de poursuivre notre mission dans le futur.

Webinaires

Les webinaires ont été diffusées en direct sur nos réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn et Youtube).

- 1^{er} février 2025 : Lancement du mois de zébrer 2025 et lancement de la campagne #Affichetonzèbre <https://www.youtube.com/live/41mLmN6GA5k?si=xwSsGcV4IyikY5XK>
- 3 février 2025 : Vivre dans l'errance diagnostique (Témoignage/entrevue avec Elsa Chouinard) <https://www.youtube.com/live/9q0Do9ilcEE?si=5cvUSMWVS6bXu--x>
- 7 février 2025 : Programme de soutien psychologique pour les adultes atteints par des maladies rares (Présenté par Cécile Bardon, Ph.D, Professeure au département de psychologie à l'UQAM) <https://www.youtube.com/live/avb4Vvf4mSc?si=MN6oNZwUg7YE8lhv>
- 12 février 2025 : Mise à jour du plan d'action québécois sur les maladies rares (Présenté par Jade Falardeau, conseillère en maladies rares au Ministère de la santé et des services sociaux) <https://www.youtube.com/live/7XaWTQFclnw?si=ACUFMAMV1BSnS3xA>
- 14 février 2025 : Présentation d'un projet de recherche sur l'ARSACS : Un modèle collaboratif (Présenté par Benoît Gentil, Professeur à l'université McGill et Sonia Gobeil, Fondatrice de la fondation de l'ARSACS) <https://www.youtube.com/live/MwOxSuueGKw?si=GcFM-qE3pHQwkjJ7>
- 19 février 2025 : Le réseau pour avancer la recherche en maladies rares au Québec (Rare.qc) : 1 an plus tard où en sommes-nous? (Présenté par Michelle Canac-Marquis, coordonnatrice du réseau, Dr Donald Vinh, Dr Philippe Campeau et Professeur Nicolas Pilon, Co-directeurs du réseau) <https://www.youtube.com/live/ZENKAiKcHWk?si=XO0TgiTXfOUmOfpy>
- 21 février 2025 : C-Big : Un projet axé sur le partenariat patient et la science ouverte (Présenté

Voici les liens pour visionner la journée internationale des maladies rares :

Français (partie 1) : <https://youtu.be/TQQxRpgVhNs?si=T7tvYR7rrzNz-Ws9>

Français (partie 2) : <https://youtu.be/SFroGGFRYPo?si=u6FCLsMewyol1bIN>

Anglais : <https://youtu.be/zWGzOUakFsl?si=hNv6BLSERHoYYHxX>

Collaboration avec La Presse

Le RQMO a aussi collaboré avec La Presse+ afin de publier un dossier spécial de 5 articles sur les maladies rares qui est paru le 23 février 2025 avec la collaboration de plusieurs intervenants et organisations.

Lien vers la vidéo : <https://www.youtube.com/watch?v=nFb622245W0>

1^{er} article : Gail Ouellette, conseillère en génétique au RQMO et directrice des Centres iRARE canadiens

2^e article : Génome Québec

3^e article : Dr Jacques Michaud, chercheur et médecin généticien au CHU Sainte-Justine, directeur du Centre québécois de génomique clinique (CQGC) et professeur de pédiatrie et de neurosciences à l'Université de Montréal

4^e article : Vertex

5^e article : Dr Donald Vinh et Professeur Nicolas Pilon, Co-directeurs du Réseau pour avancer la recherche sur les maladies rares au Québec (Rare.qc)



¹ https://plus.lapresse.ca/screens/92700a04-3ac0-46da-96cf-0a6bfea5997b_7C_0.html?utm_content=email&utm_source=lpp&utm_medium=referral&utm_campaign=internal+share

² https://plus.lapresse.ca/screens/ac33ecc9-611b-4dfb-9a17-d956c8396737_7C_0.html?utm_content=email&utm_source=lpp&utm_medium=referral&utm_campaign=internal+share

³ https://plus.lapresse.ca/screens/94be56c7-8c74-4c1d-bf7c-6ad0f645775d_7C_0.html?utm_content=email&utm_source=lpp&utm_medium=referral&utm_campaign=internal+share

⁴ https://plus.lapresse.ca/screens/0beceb17-7542-46a3-97c3-f7eb4c05545_7C_0.html?utm_content=email&utm_source=lpp&utm_medium=referral&utm_campaign=internal+share

⁵ https://plus.lapresse.ca/screens/d7874e12-ce6f-4b7a-aa82-4c22d488b656_7C_0.html?utm_content=email&utm_source=lpp&utm_medium=referral&utm_campaign=internal+share

Rayonnement du RQMO en 2025

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 janvier et juin 2025 :

20 février 2025

Jonathan Pratt a fait une entrevue avec Molly Béland de TVA Trois-Rivières à propos des changements potentiels à la mesure du patient d'exception.

Voici le lien vers l'entrevue : <https://www.tvanouvelles.ca/2025/02/20/laces-aux-traitements-deviendra-t-il-plus-difficile-pour-les-patients-dexception>

27 février 2025

Jonathan Pratt a participé à une conférence de presse en direct à l'Assemblée nationale du Québec sur les questions relatives aux modifications potentielles à la mesure du patient d'exception. Il était accompagné d'André Fortin, député de Pontiac et porte-parole de l'opposition officielle en santé, Paul G. Brunet, Président du Conseil de la protection des malades et Julie Carignan, patient atteinte d'un cancer rare. Au préalable, Jonathan a aussi assisté à une motion déposée par M. Fortin afin d'ouvrir une discussion, chose qui a été rejetée de la part du leader du gouvernement, M. Simon Jolin-Barrette.

Lien vers la motion et la conférence de presse : <https://www.youtube.com/watch?v=2ciugJghicw>

27 février 2025

Jonathan Pratt a donné une conférence portant sur le rôle des associations de patients dans la co-construction des parcours d'apprentissage patient dans le cadre de l'évènement Cap vers l'autosoin – le numérique en partenariat avec les patients, les proches et les citoyens. Cet événement était organisé par le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) en collaboration avec le CRCHUM et l'Université de Montréal. Il y avait plus d'une quarantaine de personnes sur place et plus d'une trentaine en zoom.

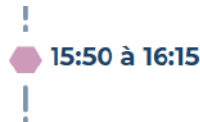


**CAP VERS
L'AUTOSOIN**

Le numérique en partenariat avec les patients, les proches et les citoyens

Évènement de découverte des Parcours d'apprentissage patients et de clôture du projet Stratégie numérique d'éducation aux patients et au public.

Financé par IPAM, FMSQ et MSSSS



15:50 à 16:15

**Rôle des associations de patients
dans co-construction de PAP**

Jonathan Pratt

28 février 2025

Dans le cadre de la journée internationale des maladies rares, Jonathan Pratt a participé à une initiative de Patient Voice afin de partager pourquoi il a cette passion et cette dévotion envers la cause des maladies rares. (Patient Voice, un organisme/media qui sensibilise la population à des enjeux de santé en partageant des histoires vécues par les patients, les professionnels, les proche-aidants ou toute autre personne qui souhaite mettre un enjeu de santé de l'avant.)



Lien de l'article (en anglais) :

https://www.patientvoice.io/shorts/my-why-rare-disease-jonathan?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTAAAR3DItYqbXQ_X5VQqWoLoiWUaHNjIH5Og3xNASs_DsITQo1Ydf3kWcugyWk_aem_UQNEzU2dBNsIRfpqphUtDA

3 mars 2025

Jonathan Pratt a participé à une entrevue dans l'émission Sans détour sur les ondes de Canal M pour parler du Regroupement québécois des maladies orphelines. Il était question du mois de zebrier du RQMO, de la mission du RQMO, des initiatives du RQMO et du pourquoi nous faisons de la sensibilisation auprès de la population.



Lien vers l'entrevue (14^e minute) : <https://canalm.vuesetvoix.com/sans-detour-3-mars-2025/>

17 mars 2025

Jonathan Pratt et Christine Yergeau (ex-responsable recherche et partenariats) ont donné une conférence à la pharmacie Larivière & Massicotte. Ils ont présenté les services du RQMO à l'équipe de pharmacien·nes en place afin d'enrichir leurs connaissances et renforcer leur engagement envers les patient·es atteints de maladies rares. Au total, c'est près d'une quinzaine de pharmacien·nes qui étaient présents sur place ou à distance. La conférence/discussion a duré près d'une heure. Une période d'échanges sur des collaborations potentielles a eu lieu après la conférence.



18 mars 2025

Ingrid Younes et Christine Yergeau (ex-responsable recherche et partenariats) ont tenu un kiosque d'information sur le RQMO à l'évènement Rare disease day 2025 organisé par le rareDIG, un regroupement d'étudiants en médecine de l'université McGill qui s'intéressent aux maladies rares (<https://www.raredigmcgill.com/>).



Au total, elles ont discuté avec plus d'une soixantaine de personnes sur place (patients, professionnels, chercheurs, etc.)



8 avril 2025

Jonathan Pratt a participé à un panel de discussion organisé par l'Association canadienne pour le remboursement des soins de santé (ACRSS) et dont le thème était : L'efficacité dans le système de la santé et les mesures d'accès exceptionnel au Québec. Le panel était animé par M. Pascal Chouinard, directeur de comptes chez Burson. L'évènement a attiré plus d'une centaine de personnes provenant principalement du milieu de l'industrie pharmaceutique.



12 mai 2025

Gail Ouellette a présenté un webinaire intitulé « Les désordres de l'hypermobilité articulaire et syndromes d'Ehlers-Danlos en podiatrie », dans le cadre de formations à l'Association des podiatres du Québec. Ce webinaire a été donné en compagnie de Dre Nathalie Barbeau, podiatre.

Les objectifs de cette formation étaient de permettre aux podiatres de : Reconnaître l'hypermobilité et les syndromes d'Ehlers-Danlos, particulièrement le plus fréquent, le SED type hypermobile (avec ses comorbidités); Reconnaître les problèmes de pieds associés aux SED; et Savoir comment traiter (orthèses, chevillères, exercices, prolothérapie, etc).

22 mai 2025

Jonathan Pratt et Annie Perreault, psychologue et administratrice sur le conseil d'administration du RQMO, ont participé à un panel de discussion portant sur l'errance diagnostique et son impact sur la santé mentale et la stigmatisation dans le cadre de l'évènement annuel de Pfizer appelé Pfizer Pfocus. Cette année, l'évènement était animé par François Paradis, animateur d'affaires publiques, journaliste et ancien président de l'Assemblée nationale du Québec. L'évènement a attiré près d'une soixantaine de personnes.

Rendez-vous annuel

Pfizer P-Pfocus



30 mai 2025

Gail Ouellette a réalisé une entrevue avec Mme Laura Fréreau, ergothérapeute, sur comment l'ergothérapie peut venir en aide au syndrome d'Ehlers-Danlos et autres maladies chroniques complexes accompagnées de douleur, de fatigue et d'autres limitations fonctionnelles.

Lien vers la vidéo: https://youtu.be/d19wR_zGLC0

5-6 juin 2025



Ingrid Younes et Jonathan Pratt ont tenu un kiosque d'information à l'évènement Première ligne en santé qui s'est tenu au Palais des congrès de Montréal. Au total, c'est plus d'une quarantaine de personnes qui ont visité le kiosque. Nous avons pu profiter de l'occasion pour échanger avec plusieurs professionnels et organismes sur les rôles et services du RQMO.



Projets et programmes du RQMO

Création et développement des communautés rares

En 2025, 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. Le RQMO a bénéficié d'une subvention de 20,000\$ de la fondation Telus Santé en janvier 2023. Cette subvention a permis la création d'une plateforme de communautés rares intelligentes avec la collaboration de la compagnie québécoise Fanslab. À la mi-2024, nous avons appris que cette compagnie avait malheureusement fermé. Nous avons donc redirigé nos efforts pour partager tout le contenu de la plateforme sur le site web du RQMO et en assurer la mise à jour régulière, comme nous l'avons fait en 2025 <https://rqmo.org/communaut-es-rares-du-rqmo/>

Les services qui ont été offerts de janvier à Juin 2025 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	Webinaire ¹	1	12
		Café-rencontre	2	6
Maladies des surrénales	40	Webinaire ²	1	20
		Café-rencontre	2	7
Malformation d'Arnold-Chiari et la syringomyélie	24	Café-rencontre	2	6
Syndrome de la personne raide	11	Café-rencontre	2	4
Communauté des Patients-Partenaires du RQMO	40	Webinaire ³	1	13
		Café-rencontre	11	7

Une initiative simple mais significative a émergé au sein de la communauté précédente liée à l'atrésie des voies biliaires. En écho au "Mois Jaune", qui se tient en février en France et en Angleterre pour sensibiliser aux maladies du foie, nous avons lancé une campagne de mobilisation. Les membres de la communauté ont été invités à porter du jaune pour témoigner leur soutien. Des photos ont été partagées sur nos réseaux sociaux afin de mettre en lumière les maladies rares du foie, et plus particulièrement l'atrésie des voies biliaires.

Liste des webinaires :

¹ Ce webinaire a permis à des parents de la communauté du syndrome de Smith-Magenis de partager avec les étudiants en médecine de McGill leur expérience vécue par leurs enfants : les obstacles rencontrés, leur réaction face au diagnostic, ainsi qu'une explication de la maladie. Ils ont ensuite répondu aux questions des étudiants

² Ce webinaire a pris la forme d'une rencontre avec le Dr Chady El Tawil, urgentologue, qui nous a expliqué le contexte à l'urgence et a répondu aux questions des participants.

³ Ce webinaire s'est tenu avec la psychologue Stéphanie Boisvert, Ph. D., et portait sur les moyens de résilience. Elle y a également partagé son propre parcours avec la maladie de Parkinson précoce, le choc du diagnostic, ainsi que les méthodes qu'elle utilise pour faire face à l'incertitude.

Les communautés inactives sont mises en pause pour le moment, en attendant un regain d'intérêt pour reprendre leurs activités, comme celles des Sans diagnostic, du syndrome de DiGeorge, du syndrome de Stickler.

Répertoire de registres de patients et recherche

Entre janvier et juin 2025, 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 leurs maladies, 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 les connaissances sur leur maladie. Pour la recherche, nous offrons de l'information sur l'état des recherches et nous les informons sur les opportunités de participer à des projets de recherche (clinique, fondamentale, biobanques, qualitative, etc) en lien avec leur maladie ou celle de leur proche.

Nous avons mis à jour notre répertoire de registres de maladies rares, qui contenait, à la fin d'avril 2025, des registres pour 316 maladies rares spécifiques et des registres pour 26 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 web](#)⁶.

Pour les 6 premiers mois de 2025, 2 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. 32 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.

⁶ <https://rqmo.org/recherche-sur-les-maladies-rares/>

Surveillance des médicaments orphelins

En 2025, 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 janvier et juin 2025, nous avons contacté des personnes de notre liste de contacts ou fait des appels publics pour trouver des personnes atteintes ou proches aidantes pour les 23 conditions rares suivantes afin qu'elles puissent participer à ces évaluations :

- Prurigo nodulaire
- Syndrome de Rett
- Paludisme
- Sclérose latérale amyotrophique (gène DOS1)
- Maladie de Fabry
- Amyotrophie spinale 5q
- Tumeurs osseuses à cellules géantes
- Cancer colorectal non résécable ou métastatique
- Virus de l'hépatite D
- DMLA (Dégénérescence Maculaire Liée à l'Âge), forme néo-vasculaire
- Maladie liée aux immunoglobulines G4 (ML-IgG4)
- Syndrome d'Alagille
- Surcharge en fer chronique
- Fibrose kystique (gène CFTR)
- Carcinome nasopharyngé récidivant ou métastatique
- Carcinome hépatocellulaire
- Astrocytome de l'oligodendrogliome de grade 2 (gène IDH1 ou IDH2)
- Cholangite biliaire primitive
- Polyneuropathie inflammatoire démyélinisante
- Déficit en hormone de croissance endogène
- Hypophosphatémie liée au chromosome X
- Carcinome du nasopharynx
- Syndrome de chylomicronémie

Pour ces médicaments, en plus des publications régulières sur nos réseaux sociaux et dans notre inforiel, nous avons contacté personnellement 8 patients ou proches-aidants, 5 médecins-experts et professionnels de la santé et 7 associations de patients.

Services de jumelage

Le RQMO offre un [service de jumelage](https://rqmo.org/jumelage/)⁷, 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 du premier semestre de 2025, nous avons reçu 125 demandes de

⁷ <https://rqmo.org/jumelage/>

jumelage pour 67 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 janvier et juin 2025, 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 et sur notre page LinkedIn et envois ciblés de courriels aux personnes concernées par une étude si consentement préalable.)

- 1- Recrutement de patients pour un groupe de discussion sur les technologies numériques afin d'améliorer la gestion des soins et services des personnes atteintes de maladies rares.
(GRISS, Université de Sherbrooke)⁸
- 2- Recrutement de patients pour remplir un sondage sur les expériences vécues en tant que personne vivant avec un problème de santé au Canada.
(Réseau consultatif de la santé)⁹
- 3- Recrutement de patients pour un projet visant à rapprocher les chercheurs en santé cérébrale et les patients.
(Programme Healthy Brains, Healthy Lives (HBHL) de l'Université McGill)¹⁰

Partenariats

1. Catalis Québec et Recherche clinique Québec

(Membre du comité aviseur patients de Catalis et membre des chantiers du carrefour d'information de Recherche clinique Québec. Référencement des patients et proches aidants vers le service d'accompagnement de Recherche clinique Québec.)

⁸

<https://www.facebook.com/RQMOOrphelines/posts/pfbid04nGo4TL7AbQXZbW9AmHW36EdGA6pjEfUpN72ELLuZ4EYT3CWbt9safSdkCnsFLkPl>

⁹

<https://www.facebook.com/RQMOOrphelines/posts/pfbid0jnfYdLankB7TpoKfxdfGUx3ZskHqszhk8BmYgjkpnfV49w47Fpnpc2o4MhssAARl>

¹⁰

<https://www.facebook.com/RQMOOrphelines/posts/pfbid035fssivBGEh4ZWGMomMSsqnGrDR86prTKHDFnXVug8FBcnvM8yWhRNvqwjPycmVkl>

2. Montréal-Invivo

(Membre du comité sur les maladies rares¹¹ et du comité projet - Ententes basées sur la valeur. Représentation des associations de patients dans les projets et politiques de Montréal-Invivo.)

3. Centre d'excellence en Recherche sur les Maladies Orphelines – Fondation Courtois (CERMO-FC)

(Membre du comité de direction ayant pour but de voir au bon fonctionnement des activités de recherche du CERMO-FC.)

4. Département de génétique humaine de l'Université McGill et MEDELoop

(Développement d'une plateforme pour les patients de partage d'information médicale à des fins de recherche et qui utilise l'intelligence artificielle pour générer des informations approfondies pour les chercheurs et des partenaires dans le domaine des sciences de la vie. L'objectif du projet est de découvrir les déterminants génétiques et environnementaux individuels des SED/DSH qui pourront conduire à de nouveaux biomarqueurs et à des soins de précision pour les patients atteints.)

5. Réseau canadien des maladies rares

(Membre du groupe thématique sur les soins, soutien et autonomisation en maladies rares, ayant pour but d'améliorer les soins centrés sur le patient.)

6. Réseau RareKidsCan

(Échange d'informations sur les registres de patients en maladies rares avec chargée de projet pour la plateforme de registres.)

7. Médicaments Novateurs Canada

(Membre du Comité aviseur patients. Discussion des enjeux qui touchent les associations de patients, les membres de l'industrie et les politiques publiques en santé.)

8. Resilient healthcare coalition (RHC)

(Discussion sur les politiques publiques canadiennes en matière de santé.)

9. Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS), Université de Sherbrooke

(Révision du guide de discussion proposé par l'équipe de recherche pour leur étude sur l'identification des besoins et priorités des personnes atteintes de maladies rares et leurs proches entourant l'utilisation des technologies de santé numérique pour le soutien et la gestion de leur santé.)

Implication dans projets de recherche

1) Étude sur les expériences des utilisateurs de connaissances sur les registres de patients atteints de maladies rares (Université de Toronto)¹²

¹¹ 2^e édition de l'outil de veille sur les nouvelles thérapies en maladies rares et les thérapies cellulaires et géniques : https://www.montreal-invivo.com/document/outil-de-veille-sur-les-maladies-rares-2025/?fbclid=IwZXh0bgNhZW0CMTEAAAR1oQqnJW41hGKf3V-DhNJpWENsA81wsl8FUmlTyxCpVKAa0nWO805hyO6o_aem_iM5O_WyCuDQayA0e2JkOiA

¹² Canadian Institutes of Health Research Spring 2025 Project Grant

(Répondu au sondage en tant qu'utilisateurs de connaissances sur les registres de patients en maladies rares. De plus, J.Pratt a été nommé comme co-investigateur pour une subvention accordée à professeure A. Tricco au montant de 566,100\$ pour une durée de 4 ans (2025-2028))

Réseaux sociaux et Infolettre du RQMO

Page [Facebook publique du RQMO](#)¹³

- Statistiques : 6 450 personnes aiment la page et 7074 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](#)¹⁴

- Statistiques : 1061 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](#)¹⁵

- Statistiques : 290 abonnés
- Publication de nos activités de sensibilisation sur les maladies rares (webinaires, événements, émissions etc.)

Infolettre du RQMO

- Envoi de l'**Inforiel** du RQMO à 2 338 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;
- 9 infolettres ont été envoyées au terme du premier semestre de l'année 2025.

Recommendations for the Design, Maintenance, and Utilization of Rare Disease Patient Registries: Guidance for Patient Partners, Clinicians, Researchers, and Other Knowledge Users

¹³ <https://www.facebook.com/RQMOOrphelines>

¹⁴ <https://www.linkedin.com/company/rqmo/?viewAsMember=true>

¹⁵ <https://www.youtube.com/@RQMOMalOrph>

Financement

Le financement du RQMO pour les 6 premiers mois de 2025 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 56 dons totalisant près de 4430,47\$ qui ont été remis au RQMO entre le 1^{er} janvier et le 30 juin 2025. Parmi ces dons, le RQMO remercie Cathy Laroche et les membres (plus de 4000) de son groupe Facebook « Ma gang de bike » (<https://www.facebook.com/groups/755399118217485>) qui ont fait leur première « ride » de moto de l'été le 7 juin 2025. Il y avait aussi des activités organisées et un spectacle de musique en soirée. Au total, ils ont amassé 1,450\$ pour le RQMO.



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 le mois de zébrier 2025 ainsi que les activités entourant la journée internationale des maladies rares 2025.

PARTENAIRES PLATINE



PARTENAIRES OR



PARTENAIRES ARGENT



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](#)¹⁶

[Politique en matière de conflit d'intérêts pour tous les administrateurs, les représentants et les membres des comités permanents du conseil du RQMO](#)¹⁷

Administration : administration@rqmo.org
 Centre iRARE : info@rqmo.org
 Site web : rqmo.org¹⁸

¹⁶ https://rqmo.org/wp-content/uploads/2023/07/Politique_Relations-avec-les-entreprises-commerciales_-RQMO.pdf

¹⁷ https://rqmo.org/wp-content/uploads/2023/07/Politique-conflits-dinterets_RQMO_approuvee_-21-avril-2022.pdf

¹⁸ <https://rqmo.org/>