

RÉSEAU  
CANADIEN  
DES MALADIES  
RARES



CANADIAN  
RARE  
DISEASE  
NETWORK

Des vies rares, une force partagée

# RAPPORT À LA COMMUNAUTÉ

2024-25



one child  
every child



CRÉER UN ÉLAN



## **Table des matières**

<b>A PROPOS DU RCMR.....</b>	<b>3</b>
<b>MESSAGE DU PRÉSIDENT ET DE LA DIRECTRICE .....</b>	<b>5</b>
<b>BILAN DE L'ANNÉE – FAITS MARQUANTS 2024-2025.....</b>	<b>5</b>
Lancement à l'occasion de la Journée des maladies rares 2024 & création d'un élan.....	6
Construire ensemble notre feuille de route .....	7
L'image de notre réseau & lancer des canaux de communication .....	8
Prise de conscience croissante .....	9
Engager des discussions pour renforcer la prise en charge des maladies rares .....	10
Favoriser l'alignement mondial.....	11
<b>REGARDER VERS L'AVENIR .....</b>	<b>12</b>
<b>NOTRE ÉQUIPE .....</b>	<b>13</b>



## A PROPOS DU RCMR

### Qui sommes-nous

Le Réseau canadien des maladies rares (RCMR) est un réseau pancanadien qui vise à rassembler les meilleurs experts cliniques, scientifiques et patients de tout le pays autour d'un objectif commun: **relever les défis uniques auxquels sont confrontés des millions d'enfants et d'adultes touchés par des maladies rares au Canada.** Actuellement hébergé administrativement à l'Alberta Children's Hospital Research Institute et soutenu par l'initiative One Child Every Child de l'université de Calgary, le RCMR est codirigé par une équipe diversifiée d'experts.



**Francois Bernier**  
Alberta Children's  
Hospital, University  
of Calgary



**Kym Boycott**  
Children's Hospital  
of Eastern Ontario,  
University of Ottawa



**Leanne Ward**  
Children's Hospital  
of Eastern Ontario,  
University of  
Ottawa



**Ian Stedman**  
York University



**Durhane Wong-  
Rieger**  
Canadian  
Organization for  
Rare Disorders  
(CORD)

### Notre vision

Des soins et une recherche innovants au Canada pour que tous les patients et toutes les familles touchés par une maladie rare aient les moyens de vivre pleinement leur potentiel.

### Mission

Établir un réseau en pleine expansion qui tisse des liens au-delà des frontières géographiques et des limites de la maladie afin de permettre un diagnostic, un dépistage et un accès au traitement en temps opportun, de faciliter de meilleurs soins, le soutien et l'autonomisation, ainsi que le partage mondial des meilleures pratiques pour les patients et leurs familles au Canada, afin d'améliorer en fin de compte la qualité de vie de ces derniers.

### Comment nous travaillons

Le RCMR s'est engagé à susciter des changements significatifs en travaillant dans **le cadre de partenariats** avec des acteurs clés au Canada et dans le monde entier. Plutôt que de dupliquer les efforts, nous visons à tirer parti de l'expertise et des ressources existantes, à aligner les priorités et à favoriser la collaboration afin de maximiser l'impact sur la communauté des maladies rares. Chaque contributeur, qu'il s'agisse des chercheurs, des soignants, des patients qui partagent leurs expériences ou de ceux qui prônent le changement, et tout ce qui se trouve entre les deux, joue un rôle essentiel dans la réalisation de la mission et de la vision du RCMR pour les années à venir.

## Nos objectifs

Notre travail s'articule stratégiquement autour de trois piliers interconnectés qui visent à relever les principaux défis auxquels sont confrontés les patients atteints de maladies rares et leurs familles, et d'un quatrième pilier «habilitant» qui s'étend à tous les domaines et aligne les efforts et les partenariats au niveau national et mondial:



### PILIER 1: DIAGNOSTIQUES & REGISTRES

*Réduire le temps  
nécessaire à  
l'identification des  
maladies rares*



### PILIER 2: THÉRAPIES INNOVANTES

*Élargir les possibilités  
de traitement*



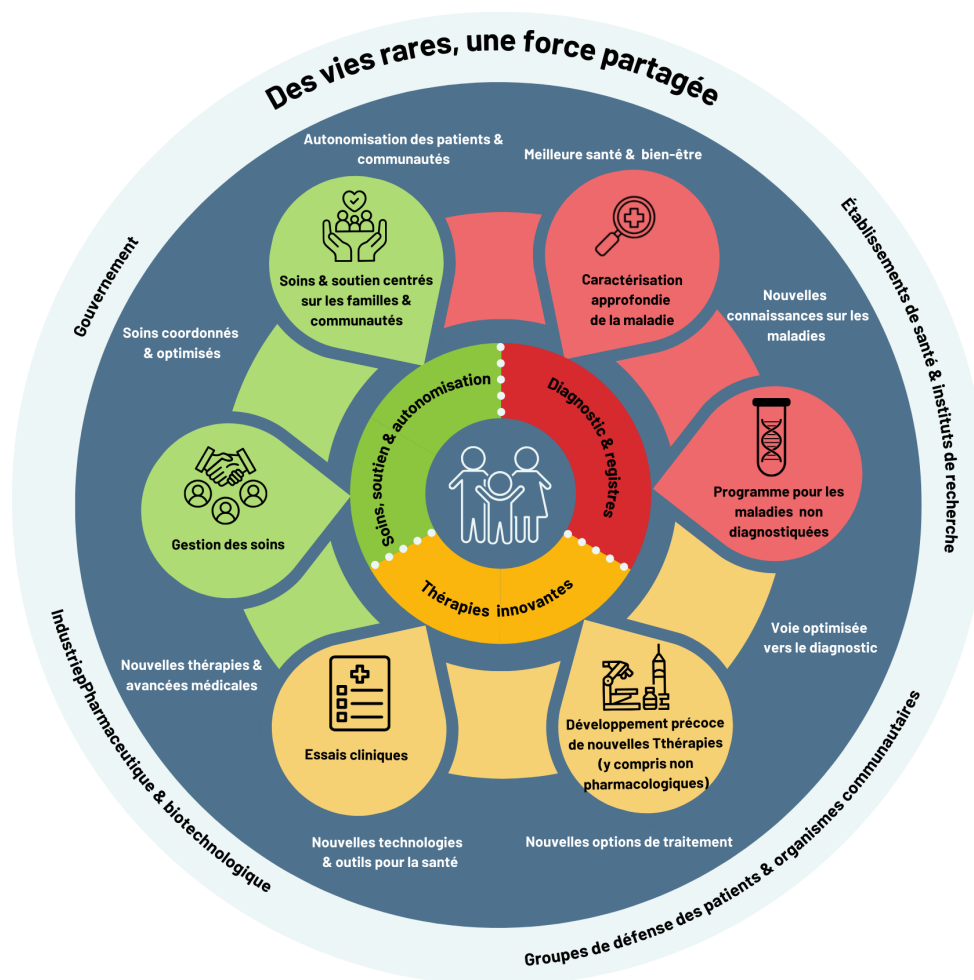
### PILIER 3: SOINS, SOUTIEN & AUTONOMISATION

*Soutenir les patients et  
leurs familles*



### PILIER 4: COLLABORATION NATIONALE ET MONDIALE

*Connecter le Canada pour  
favoriser les percées dans le  
domaine des maladies rares*



## Soutien

Le RCMR bénéficie actuellement du soutien du programme de recherche One Child Every Child de l'Université de Calgary, qui bénéficie du Fonds d'excellence en recherche Apogée Canada (Fonds).



## MESSAGE DU PRÉSIDENT ET DE LA DIRECTRICE

Quelle première année passionnante pour le réseau canadien des maladies rares (RCMR), et quel honneur de présenter notre rapport inaugural à notre communauté. L'année écoulée a été fondamentale pour le RCMR, car elle a permis d'établir les opérations, de constituer une équipe solide, notamment les groupes piliers et l'équipe administrative, et d'élaborer conjointement notre feuille de route stratégique pour les années à venir.

L'une de nos premières étapes a consisté à définir la vision et la mission du RCMR, afin de donner une orientation claire à notre travail. Grâce à des consultations approfondies, nous avons élaboré conjointement un plan stratégique articulé autour de quatre piliers clés: Diagnostiques & Registres, Thérapies Innovantes, Soins, Soutien & Autonomisation, et Collaboration Nationale et Mondiale. Ces piliers guideront nos efforts et traceront la voie à suivre pour obtenir un impact significatif à long terme.

Cette année a également été placée sous le signe de la connexion, de l'établissement de relations intersectorielles, de la création de partenariats et de la promotion d'un esprit de collaboration. Nous avons notamment commencé à coordonner nos efforts avec d'autres organisations, des chercheurs et des groupes de patients, en veillant à ce que le RCMR complète les initiatives existantes et travaille en synergie avec elles afin de maximiser l'impact collectif.

Depuis notre lancement, nous avons suscité un engagement national et accompli des progrès passionnants dans la réalisation de nos quatre objectifs stratégiques.

Pour l'avenir, nous nous attachons à approfondir les collaborations, à soutenir l'innovation et à faire progresser l'équité dans les soins et la recherche sur les maladies rares. Le RCMR n'en est qu'à ses débuts et, même s'il reste beaucoup à faire pour relever les défis auxquels sont confrontées les personnes atteintes de maladies rares au Canada, nous avons pris l'élan nécessaire pour aller de l'avant et nous avons recueilli des enseignements que nous mettrons à profit. Nous sommes fiers de ce que nous avons accompli ensemble jusqu'à présent et nous sommes profondément reconnaissants à tous ceux qui ont donné de leur temps, de leur expertise et de leur passion pour soutenir la mission du RCMR.

Nous nous réjouissons de poursuivre ce voyage avec vous - en travaillant ensemble pour construire un réseau plus fort, plus connecté et plus efficace, qui permette des soins et une recherche innovants, afin que tous les patients et toutes les familles touchés par les maladies rares aient les moyens de vivre pleinement leur potentiel.

Sincèrement,

**Francois Bernier**  
Président, RCMR



**Svenja Espenhahn**  
Directrice, RCMR



## BILAN DE L'ANNÉE – FAITS MARQUANTS 2024-2025



### Lancement à l'occasion de la Journée des maladies rares 2024 & création d'un élan

Le RCMR s'appuie sur des années de plaidoyer dévoué de la part de nombreuses organisations de patients à travers le Canada. L'investissement historique de 1,5 milliard de dollars du gouvernement fédéral dans la stratégie nationale sur les médicaments pour les maladies rares en 2023 a donné un élan à cette initiative, créant ainsi une occasion unique d'unir diverses parties prenantes autour d'un objectif commun: améliorer la vie des personnes et des familles touchées par les maladies rares au Canada.

Les bases du RCMR ont été posées en juin 2023 lors d'une conférence de la Canadian Organization for Rare Disorders (CORD), au cours de laquelle les principaux responsables de la recherche, des soins de santé et des organisations de patients se sont réunis pour définir leur vision. Peu après, un **conseil consultatif de 15 membres** a été formé, rassemblant une coalition d'experts, y compris des organisations nationales de patients telles que CORD et le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO), qui se sont engagés à construire un réseau collaboratif, impactant et inclusif. Depuis lors, le conseil consultatif s'est réuni six fois, afin d'établir une base solide pour l'action et d'harmoniser les efforts.

Cet élan a culminé avec le **lancement officiel du RCMR le 29 février 2024**, devant plus de 250 participants à la conférence CORD à Ottawa. C'est là que les dirigeants du RCMR ont présenté pour la première fois la mission du réseau et ont invité les participants à partager leurs espoirs pour l'avenir des maladies rares au Canada. Le lancement a également été célébré par une conférence de presse à l'Amphithéâtre national de la presse à Ottawa, où notre président François Bernier et Durhane Wong-Rieger, membre du conseil consultatif de CORD, ont marqué la journée des maladies rares et parlé du lancement du RCMR. Le lancement, amplifié par divers média (par exemple, Canada Newswire, CTV News), a contribué à créer un élan initial, mais ce n'était que le début de notre voyage pour améliorer la vie des personnes touchées par les maladies rares dans tout le Canada.

*« En réunissant sous une même bannière des organisations de patients, de soins de santé, des universités et de défense des droits de tout le Canada, le réseau cherche à amplifier son impact sur l'ensemble du spectre des maladies rares - du diagnostic au traitement, en passant par les soins et l'aide psychosociale ».*

**Gail Ouellette, iRARE Centre, RQMO**



## Construire ensemble notre feuille de route

Au cours de notre première année, une partie essentielle de notre travail a consisté à **identifier les forces et les faiblesses** de la communauté des maladies rares. Nous avons réuni 34 personnes de tout le Canada et de divers secteurs pour former nos trois comités piliers: Diagnostiques & Registres ; Thérapies Innovantes; Soins, Soutien & Autonomisation. Ces comités se sont réunis 15 fois au total, contribuant par **plus de 1000 minutes de dialogue constructif à l'élaboration des priorités stratégiques** du RCMR, et veillant à ce que le RCMR travaille en complémentarité et en synergie avec les efforts existants.

Pour élargir la participation, nous avons organisé **une réunion publique** virtuelle d'une heure le 31 octobre 2024, afin de partager le projet de plan stratégique avec la communauté des maladies rares. Plus de 260 personnes se sont inscrites et 160 ont assisté en direct à une séance de questions-réponses et se sont intéressées au plan.

Au cours de l'assemblée générale, nous avons lancé **une enquête publique**, proposée en anglais et en français, pour permettre à l'ensemble de la communauté des maladies rares de nous faire part de ses commentaires et de ses réflexions sur notre plan stratégique. L'enquête a reçu **115 réponses de personnes venant de 10 des 13 provinces et territoires du Canada**, et de la recherche, des soins de santé, des associations de patients, de l'industrie et du gouvernement.

Cette précieuse contribution a permis d'affiner notre plan stratégique, en veillant à ce qu'il reflète les voix de ceux que nous servons et qu'il soutienne des progrès significatifs pour la communauté des maladies rares du Canada. Notre plan stratégique nous permettra d'aller de l'avant avec une bonne compréhension des besoins et des opportunités, en guidant nos efforts de collaboration.

*« Je suis ravie que l'on ait pensé au soutien psychosocial et qu'on l'ait inclus... Bravo ! »*  
Répondant anonyme

*« Plus je lisais le plan stratégique du RCMR, plus je me réjouissais. C'est incroyablement encourageant. »*  
Répondant anonyme





## L'image de notre réseau & lancer des canaux de communication

Avant notre lancement officiel, nous avons entrepris de créer une identité reconnaissable pour le RCMR, qui reflète la diversité et l'unité de la communauté des maladies rares. Grâce à un processus de collaboration impliquant l'engagement du public, nous avons développé un logo et une identité visuelle qui trouveraient un écho auprès de notre audience dans tout le Canada.

**Notre logo**, qui arbore un éventail de couleurs vives, est plus qu'une marque visuelle: il symbolise l'interconnexion, la diversité et l'objectif commun de la communauté des maladies rares. Le vote du public pour sélectionner le logo n'était pas seulement une question de préférences en matière de conception; c'était aussi l'occasion d'impliquer les patients, les soignants, les chercheurs, les professionnels de la santé et les défenseurs des malades dans l'élaboration de l'identité d'un réseau construit pour eux et par eux. Ce processus de cocréation a mis en évidence l'importance que nous accordons à l'inclusion et au partenariat, ainsi que notre engagement en la matière.



**Suivez-nous  
et contribuez  
à notre élan**



Pour entrer en contact avec notre audience et les informer, nous avons lancé **plusieurs canaux de communication**, dont la plupart sont bilingues (anglais et français):

- Notre **site web** est consulté au Canada, aux États-Unis, en Europe, au Royaume-Uni, en Inde et ailleurs. Il héberge également notre [calendrier d'événements](#) sur les maladies rares - un guichet unique pour tous les événements liés aux maladies rares, qu'il s'agisse de webinaires, de conférences, d'ateliers ou d'autres événements organisés au Canada et ailleurs;
- Notre **lettre d'information mensuelle Rare Insights**, qui a gagné plus de 360 abonnés au cours de la première année, met en lumière les principaux développements et initiatives dans les domaines de la recherche sur les maladies rares, des soins de santé, de la défense des intérêts des patients, et bien plus encore;
- Et nos **flux de médias sociaux** (LinkedIn et X), avec plus de 2,100 adeptes gagnés au cours de notre première année.



## Prise de conscience croissante

En tant que nouvelle initiative, le RCMR est encore largement méconnu de nombreux membres des communautés des soins de santé, des patients et de la recherche. C'est pourquoi l'équipe de direction du RCMR a participé activement à un certain nombre d'allocutions tout au long de l'année et a représenté le RCMR lors de divers événements afin d'accroître la sensibilisation, de favoriser l'engagement et d'orienter les conversations sur les forces, les besoins et les possibilités au sein de la communauté des maladies rares du Canada.



### National

Le directeur du RCMR a assisté à la *conférence inaugurale de RareKids-CAN* à Ottawa et à la *réunion scientifique annuelle du Neuromuscular Disease Network for Canada (NMD4C)* à Calgary.

Les membres de l'équipe de direction ont participé à des événements tels que la *conférence CORD* à Montréal, la *réunion scientifique annuelle du Collège canadien des généticiens médicaux (CCGM)* à St. John's, *l'atelier Pompe Empowerment* à Vancouver, le *programme du mois de février du RQMO* (en ligne) et le *symposium de la Journée des maladies rares et de la Journée mondiale des malformations congénitales* à Calgary. Chaque événement a été l'occasion d'échanger des connaissances, de discuter des défis et d'explorer des collaborations significatives et synergiques.

### Mondial

La participation du RCMR s'est étendue au-delà du Canada, avec une représentation à la *conférence Sidra Medicine Precision Medicine and the Future of Genomics* à Doha et au *2025 International Genomics Education and Training Summit* en Grèce, afin de ramener au Canada de précieuses perspectives mondiales et des pratiques exemplaires.

Le RCMR a également gagné en visibilité au niveau mondial grâce à des articles remarquables, notamment en étant l'une des 12 initiatives présentées dans le projet « *Mapping Rare* » de *Rare Diseases International (RDI)*, en étant mentionné sur le site web du *Consortium international de recherche sur les maladies rares (IRDiRC)* et en étant inclus dans le bulletin d'information européen *Orpha News*.







## Engager des discussions pour renforcer la prise en charge des maladies rares

Le RCMR a contribué activement à d'importantes discussions sur l'amélioration des soins pour les maladies rares et l'accès aux thérapies vitales dans tout le Canada, et reste déterminé à susciter des changements positifs aux niveaux provincial et national.

### **Discussions sur le cadre de référence pour les maladies rares en Alberta**

Par exemple, le RCMR a participé à un atelier de deux jours, organisé par *BioAlberta*, le *Pivot Group* et *Médicaments Novateurs Canada*, visant à évaluer le paysage des maladies rares en Alberta. L'atelier a rassemblé les principales parties prenantes afin d'élaborer des recommandations pour un système de soins mieux coordonné et centré sur le patient. Les recommandations finales de cet atelier seront présentées au ministère de la santé de l'Alberta et contribueront à l'élaboration d'un cadre global pour les maladies rares.

### **Discussions sur les thérapies cellulaires et géniques**

Au niveau national, le RCMR a participé à des tables rondes sur la thérapie cellulaire et génique pour les maladies rares, organisées par *Advancing Cell & Gene Therapy (ACGT)*, un groupe d'entreprises pharmaceutiques de premier plan. Ces premières discussions ont souligné l'importance de veiller à ce que la voix des patients soit centrale dans l'évolution de ces thérapies innovantes.





## Favoriser l'alignement mondial

Aux côtés de RareKids-CAN: Pediatric Rare Disease Clinical Trials and Treatment Network et du Maternal, Infant, Child and Youth Research Network (MICYRN), nous sommes fiers de codiriger la création **du Canadian National Mirror Group (NMG)** dans le cadre de *European Rare Disease Research Alliance (ERDERA)*. Le NMG canadien réunira des représentants d'agences gouvernementales fédérales, de financeurs et de réseaux de recherche, d'institutions académiques et d'organisations de patients afin de coordonner les efforts nationaux et de favoriser la collaboration, à la fois au niveau national, entre les secteurs et au niveau mondial.

Au cours de l'année écoulée, le NMG canadien s'est réuni deux fois pour discuter de sa structure et de sa fonction, s'engager dans les activités de l'ERDERA et amplifier les opportunités pour la communauté des maladies rares du Canada. En participant à cette initiative mondiale, le Canada alignera ses efforts en matière de maladies rares sur les stratégies mondiales, renforcera son rôle au sein de la communauté mondiale des maladies rares et aura accès aux ressources et aux partenariats mondiaux susceptibles d'accélérer les percées dans la recherche et les soins aux patients.

# ERDERA

European Rare Diseases  
Research Alliance

**Une initiative mondiale réunissant  
170 partenaires de 37 pays afin  
d'accélérer la recherche, d'améliorer  
les diagnostics et de faire progresser  
les traitements pour les maladies  
rares**



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL

**Une alliance mondiale  
d'organisations de patients pour  
défendre les maladies rares en tant  
que priorité de santé publique  
internationale**

Le RCMR a également soutenu la campagne de Rare Diseases International en faveur d'une résolution de l'Assemblée mondiale de la santé (AMS) sur les maladies rares. La résolution de l'AMS appelle à un plan d'action mondial sur les maladies rares, soulignant l'importance de la collaboration internationale pour faire avancer les choses, garantir l'équité en matière de santé et améliorer la vie des personnes touchées dans le monde entier. Le RCMR a officiellement écrit au ministre de la Santé pour demander au Canada de coparrainer cette résolution cruciale, dont l'adoption a été recommandée par le 156e Conseil exécutif de l'OMS lors de la 78e Assemblée mondiale de la santé.



## REGARDER VERS L'AVENIR

Le voyage du RCMR ne fait que commencer, mais notre première année a démontré le pouvoir de la collaboration, de la vision partagée et de l'action collective. À mesure que nous avançons, nous restons déterminés à faire progresser la recherche et l'innovation pour une meilleure santé, à renforcer les partenariats et à veiller à ce que les voix de la communauté des maladies rares continuent à façonner nos priorités.

Au cours de l'année écoulée, le RCMR a noué des liens étroits avec des agences gouvernementales, des réseaux de recherche et des associations de patients afin de faire des maladies rares une priorité nationale. Nous savons que c'est en travaillant ensemble que l'on obtient un impact durable. Au cours de l'année à venir, nous continuerons à favoriser et à rechercher de nouveaux partenariats, à faire avancer les initiatives qui améliorent les diagnostics, l'accès aux thérapies innovantes et le soutien aux patients et à leurs familles dans tout le Canada. En élargissant notre réseau et en tirant parti de notre expertise collective, nous visons à créer des changements significatifs

qui profiteront à l'ensemble de la communauté des maladies rares.

L'année à venir sera marquée par l'inauguration de la vitrine canadienne de l'innovation dans le domaine des maladies rares. Cet événement mettra en lumière les recherches révolutionnaires et les approches novatrices en matière de soins, tout en favorisant l'établissement de nouveaux liens entre les différents secteurs. Il servira de plateforme pour inspirer l'action, partager les connaissances et renforcer l'écosystème des maladies rares au Canada.

Pour l'avenir, nous sommes reconnaissants du soutien de nos partenaires et du dévouement de la communauté des maladies rares. Ensemble, nous construisons un avenir où chaque personne atteinte d'une maladie rare aura accès aux soins, aux traitements et aux ressources dont elle a besoin. Nous vous invitons à vous joindre à nous pour façonner cet avenir - par la collaboration, la défense des intérêts et l'innovation continue.



# NOTRE ÉQUIPE



**Francois Bernier**  
Alberta Children's Hospital,  
University of Calgary



**Kim M Boycott**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO),  
University of Ottawa



**Craig Campbell**  
Children's Hospital LHSC,  
Western University



**Jim Dowling**  
Sick Kids Hospital,  
University of Toronto



**Angela Genge**  
Montreal Neurological  
Institute – Hospital,  
McGill University



**Lawrence Korngut**  
Hotchkiss Brain Institute,  
University of Calgary



**Thierry Lacaze Masmonteil**  
University of Calgary;  
Maternal, Infant, Child and  
Youth Research Network  
(MICYRN)



**Deborah Marshall**  
Alberta Children's Hospital  
Research Institute (ACHRI),  
University of Calgary



**Jacques L. Michaud**  
Centre de recherche du CHU  
Sainte Justine,  
Université de Montréal



**Gail Ouellette**  
iRARE Centre, RQMO



**Jonathan Pratt**  
Regroupement Québécois des  
maladies orphelines (RQMO)



**Ian Stedman**  
York University



**Breanne Stewart**  
RareKids-CAN: Pediatric Rare Diseases  
Clinical Trial and Treatment Network



**Leanne Ward**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO),  
University of Ottawa



**Durhane Wong-Rieger**  
Canadian Organization for Rare  
Disorders (CORD)



# NOTRE ÉQUIPE

## RCMR PERSONNEL



**Svenja Espenhahn**  
RCMR directrice



**Karishma Samra**  
Coordinatrice des missions



**Kim M Boycott**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO),  
University of Ottawa



**Gregory Costain**  
Sick Kids Hospital,  
University of Toronto



**Taila Hartley**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO)  
Research Institute,  
University of Ottawa



**Lawrence Korngut**  
Hotchkiss Brain Institute (HBI),  
University of Calgary



**Bhavi Modi**  
BC Children's Hospital,  
University of British Columbia



**Jillian Parboosingh,**  
University of Calgary



**Beth Potter**  
University of Ottawa



**Myriam Srouf**  
Montreal Children's Hospital,  
McGill University



**Stuart Turvey**  
BC Children's Hospital,  
University of British  
Columbia



**Hilary Vallance**  
BC Children's Hospital,  
University of British  
Columbia



**Jodi Warman Chardon**  
Ottawa Hospital,  
University of Ottawa

## Pilier 1 – Diagnostiques & Registres

# NOTRE ÉQUIPE



**Leanne Ward,**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO),  
University of Ottawa



**Craig Campbell**  
Children's Hospital LHSC,  
Western University



**Pranesh Chakraborty**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO),  
University of Ottawa



**Jim Dowling**  
Sick Kids Hospital,  
University of Toronto



**Heather Howley**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO)  
Research Institute,  
University of Ottawa



**Thierry Lacaze-Masmonteil**  
University of Calgary;  
Maternal, Infant, Child, Youth  
Research Network (MICYRN)



**Hanns Lochmüller**  
Children's Hospital of  
Eastern Ontario (CHEO),  
Ottawa Hospital,  
University of Ottawa



**Larry Lynd**  
University of British  
Columbia (UBC)



**Kim McBride**  
Alberta Children's Hospital,  
University of Calgary



**Maryam Oskoui**  
Montreal Children's Hospital,  
McGill University



**Breanne Stewart**  
RareKids-CAN: Pediatric Rare  
Diseases Clinical Trial and  
Treatment network



**Risini Weeratna**  
National Research  
Council (NRC)



**Durhane Wong-Rieger**  
Canadian Organization  
for Rare Disorders  
(CORD)

# NOTRE ÉQUIPE

Pilier 3 – Soins, Soutien & Autonomisation



**Ian Stedman**  
York University



**John Adams**  
Canadian PKU and Allied  
Disorders (CanPKU+)



**Jillian Banfield**  
Canadian Institutes for  
Health Research – Institute of  
Genetics (CIHR IG)



**Brad Crittenden**  
Canadian Association  
of Pompe



**Deborah Marshall**  
University of Calgary



**Homira Osman**  
Muscular Dystrophy Canada



**Gail Ouellette**  
iRARE Centre, RQMO



**Stephen Parrott**  
Kidney Cancer Canada Board



**Jonathan Pratt**  
Regroupement Québécois des  
maladies orphelines (RQMO)



**Nicola Worsfold**  
World Duchenne  
Organization

**Aidez-nous à poursuivre sur notre lancée en sensibilisant le public et en partageant les connaissances afin d'améliorer la recherche et les soins dans le domaine des maladies rares.**



Visitez notre site web et inscrivez-vous à notre lettre d'information

Rejoignez la conversation sur les médias sociaux!

**#ViesRareForcePartagée #Canada4Rare**

