



## INVITATION

aux associations de maladies rares et aux individus souffrant de maladies rares

# Dîner-causerie

**QUÉBEC**  
**Samedi 27 février 2010**  
11 h 30  
Restaurant *LE GRAND BOURG*  
8500, boul. Henri-Bourassa  
**Coût du dîner : 11,95 \$**

enfants bienvenus\*

**MONTRÉAL**  
**Dimanche 28 février 2010**  
11 h 00  
*DAYS Hotel* 1005, rue Guy  
(sud boul. René-Lévesque)  
**Coût du dîner : 16,95 \$**

\* possibilité d'avoir une chambre à prix spécial

### ***Pourquoi se réunir lors de la Journée internationale des maladies rares?***

- ✎ Pour connaître les autres associations de maladies rares/orphelines.
- ✎ Pour que les personnes qui sont orphelines d'associations puissent rencontrer d'autres malades orphelins et les associations existantes.
- ✎ Pour partager ce que tous les malades orphelins ont en commun, malgré la diversité des maladies.
- ✎ Pour briser l'isolement et offrir de l'espoir.
- ✎ Pour rencontrer des personnes sympathiques à la cause des maladies rares.
- ✎ Pour sensibiliser la population aux maladies orphelines.
- ✎ Pour faire partie de la communauté internationale qui souligne la Journée internationale des maladies rares.
- ✎ Et... pour créer une voix unifiée pour les maladies orphelines au Québec par la fondation d'un

**Regroupement Québécois des Maladies Orphelines**

#### **Places limitées. Inscrivez-vous en contactant :**

[gail.ouellette@pqmgo.org](mailto:gail.ouellette@pqmgo.org) ou 819-543-0550 (pour Montréal)  
[mverville@leucofondation.com](mailto:mverville@leucofondation.com) ou 418-806-2968 (pour Québec)

#### **Organisateurs de ces événements :**

Jean Phénix, *Association canadienne des ataxies familiales –Fondation Claude St-Jean*; Nathalie Vendruscolo, *Association québécoise des personnes de petite taille*; Marjolaine Verville, *Fondation sur les leucodystrophies*; Nathalie Filion, *maladie de Morquio*; Lise Rivard, *maladie de Fabry*; Anne Vigneault, *SLSJ*; Pierre Lavoie, *Association d'acidose lactique du SLSJ*; Gail Ouellette, *Portail québécois des maladies génétiques orphelines*.

Merci au Restaurant *Le Grand Bourg* et au *Days Hotel* pour leur contribution.