

Friday Aug. 19	Cure SMA Canada - Conférence Nationale - Montréal Agenda	
17:00 – 18:00 Salle Drummond	Rencontre et accueil Sponsorisé par Novartis Canada	
18:00 – 18:30 Salle Drummond	Dr. Hugh McMillan	Dépistage néonatal pour l'AMS en Canada
18:00 – 19:00 Salon 6,7	Dr. Xavier Rodrigue	Résultats de l'étude - Spinraza et Risdiplam pour adultes
18:30 – 19:15 pm Salle Drummond	Dr. Hugh McMillan	Zolgensma - Onasemnogene abeparvovec : résultats finales de SPR1NT
19:00 – 20:00 Salon 6,7	Dr. Xavier Rodrigue	Patient adulte - Importance de la prise de conscience de sa santé personnelle Questions et réponses
19:15 – 20:00 Salle Drummond	Dr. David Zielinsky	Soins respiratoires
20:00	Éclairage de la Tour de Montréal et de la Tour CN à 8h00/Moment de reconnaissance du mois de la sensibilisation à l'AMS	
Saturday Aug. 20		
8:00 – 9:00 Salle Drummond	Déjeuner	
9:00 – 10:00 Salle Drummond	Catherine Desautels , O.T. / Ergothérapeute Sarah Turgeon Desilet P.T. / physiothérapie	Ergothérapeute et physiothérapie pédiatrique
9:00 – 10:00 Salon 6,7	Panel d'orateurs – Taylor Danielson, Natalie MacDonald, Desiree Parisien, Brooklyn Marx, Paije Gorham, Susi Vander Wyk CSMAC	Lacunes dans l'accès des adultes canadiens - Histoires personnelles et perspectives d'avenir.

10:00 – 10:15	Pause	
10:15 – 11:00 Salle Drummond	Panel d'orateurs – Aniello & Rosa Cavallaro, Janik & Suzanne Dionne, Jenna & Eddie Stewart, Claudia McNeil	Travailler sur un mariage/une relation saine lorsque nous élevons un enfant atteint d'AMS
10:15 – 11:00 Salon 6,7	Panel d'orateurs - Desiree & Scott Parisien, Paije et Kolt Gorham, Ken Kramer	Travailler à un mariage/une relation saine quand l'un de nous est atteint d'AMS.
11:05 – 12:00 Salle Drummond	Dr. Jean Ouellette	Orthopédie - prévention et soins d'une colonne vertébrale saine
12:00 – 13:00 Salle Drummond	Lunch Sponsorisé by Biogen Canada	
13:00-13:30	Dr. Maryam Oskoui	Mise à jour de Risdiplam
13:30 – 14:00	Dr. Maryam Oskoui	Mise à jour de Spinraza
14:00 – 15:00	Panel d'orateurs - Taylor Danielson, Jonah Monaghan	Technologie d'assistance - Taylor Danielson - Kinova/Introduction à la robotique d'assistance, Taylor Danielson - Technologie de vie Jonah Monaghan - Jeu vidéo Painted Waters, Overjoyed/Initiative de jouabilité
15:00- 15:15	Pause	
15:15 - 16:00	Brent Fraser – Revues des VP pharmaceutiques CADTH	Processus d'approbation canadien et production de RWE
16:00 – 17:00	Durhane Wong-Rieger	Le rôle et l'importance de RWE dans les voies d'accès aux médicaments que nous proposons et dans les centres d'excellence pour les maladies rares.

Sunday Aug. 21		
8:00 – 9:00	Déjeuner	
9:00 – 10:00	Panel "real talk" - Holli Vander Wyk, Ben Flosman, Desiree Parisien, Rachel O'Hagan Organisé par Roche Canada et Cure SMA Canada	Des Canadiens vivant avec l'AMS et un aidant parlent de sujets importants au sein de la communauté AMS
10:00 – 10:30	Isabelle Boudreault/Air Canada	Conseils pour les voyages en avion
10:30am – 10:45	Pause	
10:45 – 11:15	Gail Ouellette	RQMO - Lacunes d'accès, voie à suivre
11:15 – 11:45	Panel d'orateurs - Brooklyn Marx, Julianna Cavallaro	anté mentale - parler de sensibilisation et de mécanismes d'adaptation
11:45 – 12:15 pm	Panel d'orateurs – Susi Vander Wyk (Canada) Amy Loignon/Isabelle Boudreault (Quebec)	Efforts de plaidoyer réalisés et perspectives d'avenir

Merci!!

A nos très généreux sponsors de la conférence!!



NOVARTIS

