Courte biographie de Caroline Hébert – 2022-10

Caroline Hébert a d’abord travaillé en communication comme journaliste puis dans les secteurs sociocommunautaires et culturels. Elle est devenue en paralèlle une patiente investie, avec des préoccupations quant à l’errance diagnostique pour les maladies rares et l’accès à des soins adaptés.

Elle est patiente partenaire au sein du Groupe de travail sur l'éthique et les maladies rares. Elle collabore à un projet de recherche mené par la doctorante en bioéthique Ariane Quintal portant sur les situations difficiles sur le plan moral vécues par les adultes atteints de maladies rares.

Depuis 2020, elle fait partie du comité consultatif québécois pour les maladies rares du MSSS en tant que patiente partenaire et a contribué à la première Politique québécoise pour les maladies rares publiée en juin cette année.

Elle est aussi coadministratrice de syndromes d’Ehlers-Danlos Québec, une organisation bénévole dont le groupe de soutien compte plus de 400 membres.

Note : Étant donné la concision demandée, il m’a semblé moins important de mentionner que je vis dans l’Est du Québec et que j’ai fait des études littéraires à l’Université du Québec à Rimouski. Je suis ouverte à toute modification jugée pertinente.