



Rapport d'activités 2018-2019



AQEM
Association Québécoise de
l'Encéphalomyélite Myalgique

Table des matières

1	Mot des administrateurs
2	Mot de la coordination générale
4	Mission, objectifs, valeurs organisationnelles : les bases de notre réussite
5	Orientations stratégiques
6	Structure du rapport d'activités
7	Portrait des membres de l'association
9	(A) Services aux membres
	Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM
	Maintenir et développer les liens avec les membres
	Augmenter le membership
19	(B) Notoriété
	Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie
	Accroître le positionnement de l'association
26	(C) Administration
	Outiller les bénévoles, employés et administrateurs
	Assurer une permanence stable
	Développer les principes de gouvernance
28	Conclusion



Mot des administrateurs

« DE PETITS COUPS RÉPÉTÉS, SOUVENT ABATTENT DE GRANDS CHÊNE. »

PROVERBE LATIN, XVIII^E SIÈCLE

Voici une autre année qui s'est écoulée, à ne pas baisser les bras, à garder espoir et aller de l'avant. Une autre année de travail acharné de la part de la coordination, des bénévoles, des partenaires et du conseil d'administration. Une autre année de progrès, d'avancement que vous pourrez constater à la lecture de ce rapport d'activités.

La 1^{ière} Conférence collaborative canadienne sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) a eu lieu et elle s'est avérée un grand succès. Nous le rappelons, pour cette occasion plusieurs experts de renom se sont réunis. Des conférences et une belle opportunité d'échange ont été offerts aux professionnels de la santé, aux chercheurs ainsi qu'aux PAEM. Ce symposium de trois jours a mis la table pour une collaboration entre les divers acteurs du milieu de l'EM, en plus d'insuffler un regain d'énergie pour faire avancer la cause. Nous réitérons nos remerciements sincères aux Dr Alain Moreau, directeur du Laboratoire Viscogliosi en génétique moléculaire des maladies musculo-squelettiques, Centre de recherche du CHU Sainte-Justine et président du comité scientifique de la conférence, ainsi qu'au Dr Morris Duhaime qui ont initié ce projet d'envergure, et qui poursuivent leurs efforts pour que de la collaboration des divers intervenants, une lueur d'espoir se transforme en une lumière libératrice.

L'AQEM, en plus de ses activités et services pour ses membres et la population, a poursuivi son travail de sensibilisation auprès des instances médicales et politiques. Malgré le grand travail qui reste encore à faire, nous constatons de réels progrès de part et d'autres. D'ailleurs, au moment d'écrire ces lignes, l'AQEM a été invitée à participer à un panel de discussion, suivant la projection

du film *Unrest*, organisé par le programme de *Whole Person Care*, du département de médecine de l'université McGill. Voilà une autre belle occasion de s'adresser directement à notre future génération de médecins!

Au cours de l'année, le conseil d'administration a poursuivi sa réflexion en vue d'une révision du plan stratégique de l'AQEM et qui s'échelonnait sur les cinq prochaines années. Le plan d'action demande à être peaufiné, mais nous constatons que l'association vit un moment charnière. Afin de répondre aux besoins grandissants et bonifier notre offre de services, il nous faudra augmenter notre banque de bénévoles et s'associer un deuxième employé, si nous ne voulons pas épuiser notre seule ressource humaine actuelle.

Tout ce que vous lirez dans ce rapport d'activités ne pourrait se faire sans le travail dévoué de la coordonnatrice. C'est pourquoi, les administrateurs tiennent également à remercier madame Valérie Miller, coordonnatrice générale, qui poursuit son travail avec nous pour un deuxième mandat, et elle s'y applique avec passion. Tout au long de l'année, elle s'est rapprochée des personnes atteintes avec professionnalisme et dévouement.

En terminant, les administrateurs désirent souligner le courage et la détermination de ses membres qui, malgré leurs limitations, année après année, travaillent et persévèrent pour la cause. Nous vous remercions et nous vous invitons tous, chers membres, bénévoles, organismes, donateurs, partenaires et bailleurs de fonds, à continuer d'appuyer et participer à la belle lancée que nous vivons ces dernières années, et qui se poursuit.

Mot de la coordination générale

C'est avec bonheur et honneur que j'ai obtenu la confiance du conseil d'administration afin de me lancer dans une deuxième année de mandat au sein de l'AQEM. Nous sommes actuellement dans un moment crucial, autant pour la cause que pour l'association. Non seulement le travail fait par les bénévoles de l'AQEM depuis 1991 a fait avancer la cause un geste à la fois, mais à cela s'ajoute la recherche sur l'EM qui est de plus en plus prometteuse. C'est une grande vague d'espoir qui déferle sur la cause et je suis bien heureuse de faire partie du voyage pour y apporter mon effort.

Une des missions essentielles de l'AQEM est d'aider les personnes atteintes ainsi que leurs proches à faire face à la maladie.

Après plus d'une année d'échanges avec les membres, d'animation de groupes de soutien, de participation à des conférences, entre autre, force est de constater que l'isolement, autant causé par le rejet de la famille que de la société, est l'un des plus grands ennemis des patients.

En plus de souvent peu ou ne pas comprendre cette maladie, les personnes affectées par l'EM et ceux qui se battent à leur côté, tout ce beau monde doit se battre pour être pris au sérieux et avoir accès aux droits les plus fondamentaux, et le tout, souvent, se vit dans la solitude. C'est pourquoi, en plus de nous battre pour avoir la reconnaissance de la maladie, nous travaillons activement au développement de nouveaux services afin d'améliorer, ne serait-ce qu'un



tout petit peu, le moral des personnes atteintes d'EM et leur insuffler de l'espoir. Toute maladie invalidante comporte le risque de perdre espoir et de perdre le goût de vivre. En tant que coordonnatrice de l'AQEM, je porte donc une attention toute spéciale au support des PAEM, jour après jour, action après action, aussi petite soit-elle, afin de garder le plus possible l'espoir présent dans le cœur des personnes atteintes par l'EM.

Nous ne prétendons pas réinventer la roue, mais nous essayons par contre de trouver des solutions et des alternatives aux contraintes sévères que vivent les PAEM. Il nous avait été mentionné de façon assez unanime que le besoin de se changer les idées et de se sentir utile était énorme chez les PAEM. C'est pourquoi, à l'automne 2018 dans la région de Montréal, nous avons lancé une phase pilote offrant des ateliers artistiques spécifiquement conçus pour les PAEM : les activités ont été réalisées à leur rythme, sans pression de temps ou de performance. En utilisant l'art, il est possible d'offrir une plateforme d'expression pour les PAEM, et potentiellement vivre un sentiment d'accomplissement.

Cette maladie invalidante cloue les personnes sévèrement atteintes à leur lit ou du moins, les empêchent de mener une vie normale, de sortir à leur guise et les confinent à l'isolement. Afin de contrer cette condition et d'offrir une plateforme d'échanges et de soutien accessible à ceux vivants cette condition, il a été longtemps question d'offrir des groupes de soutien virtuel. Le besoin d'échanger avec des gens qui nous comprennent et qui vivent la même chose au quotidien se fait sentir avec l'EM, surtout lorsque notre réseau social est très restreint à cause de la maladie. La phase pilote a été lancée en février 2019 et se poursuit jusqu'à

l'été 2019. Pour le moment, l'expérience est un franc succès, nous travaillerons donc à l'amélioration constante de sa formule afin d'aller rejoindre un maximum de PAEM en situation d'isolement. Un autre défi sur lequel nous travaillons activement est la portée provinciale de l'association. Les membres se retrouvent un peu partout à travers la province, plus ou moins isolés, plus ou moins entourés. Dans le but de rejoindre le plus grand nombre possible de PAEM et selon nos ressources disponibles, nous avons lancé en janvier 2019 le projet de groupe de soutien mobile. En se déplaçant nous-même au lieu de faire déplacer les membres sur de longues distances, nous avons espoir de rejoindre plus de membres à travers la province et entendre les défis que chacun vive.

Un grand travail est entamé. Soyez assuré de mon dévouement ainsi que de mon implication envers l'association et la cause. Avec le temps, la cause est devenue mienne et je souhaite être là lorsque nous aurons enfin des réponses et des solutions. D'ici là, on continue un pas à la fois !



Valérie Miller
Coordonnatrice générale

Mission, objectifs, valeurs organisationnelles : les bases de notre réussite!



Notre mission

La mission de l'AQEM se divise en deux volets :

- Aider les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique et leurs proches à faire face à la maladie et à défendre leurs droits.
- Faire connaître l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, ses contraintes et l'invalidité qui en résultent, de façon à obtenir pour les PAEM un accès plus équitable aux suivis et aux soins médicaux, aux services sociaux ainsi qu'à des prestations, indemnités et accommodements au travail ou dans les études.



Nos objectifs

- Offrir de l'information aux PAEM et à leurs proches par divers moyens : site Internet, médias sociaux, revue (Ruban bleu), publication (Info-AQEM), documentation, service d'accompagnement et d'Info-références, conférences et ateliers.
- Aider les PAEM et leurs proches grâce aux groupes d'entraide, bottin Réseau-contact, occasions de rencontres, conférences.
- Sensibiliser le public en général et les professionnels de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les intervenants du milieu de l'éducation sur les enjeux de l'EM/SFC.
- Encourager la recherche sur l'EM/SFC.



Nos valeurs organisationnelles

Valeurs fondatrices de la mission de l'AQEM

- Équité pour que toutes les PAEM puissent avoir accès à des soins de qualité.
- Entraide en partageant l'information et en valorisant le soutien mutuel entre PAEM et les proches de PAEM.

Valeurs guidant nos actions

- Professionnalisme des administrateurs, de la permanence et des bénévoles, grâce au respect du code d'éthique accessible sur demande ou sur le site Internet de l'AQEM.
- Respect des personnes par l'écoute, la confidentialité et la considération.

Valeurs animant l'équipe

- Loyauté, par le respect, l'engagement et l'implication.
- Sens des responsabilités, par la transparence, la responsabilisation sociale et la générosité.
- Efficacité, en maximisant l'efficacité des processus de gestion bonifiés par la créativité, la souplesse et la recherche de la qualité.

Orientations stratégiques

OBJECTIFS ET ORIENTATIONS DE 2018-2019 PLAN STRATÉGIQUE



Mission

1. Aider les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique et leurs proches à faire face à la maladie et à défendre leurs droits.
2. Faire connaître l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, ses contraintes et l'invalidité qui en résultent, de façon à obtenir pour les PAEM un accès plus équitable aux suivis et aux soins médicaux, aux services sociaux, ainsi qu'à des prestations, indemnités et accommodements au travail ou dans les études.



Priorités

SERVICES
AUX MEMBRES

NOTORIÉTÉ

ADMINISTRATION



Objectifs

- | | | |
|---|--|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM2. Maintenir et développer les liens avec les membres3. Augmenter le membership | <ol style="list-style-type: none">4. Promouvoir la connaissance et reconnaissance de la maladie5. Accroître le positionnement en tant que source d'information sur la maladie | <ol style="list-style-type: none">6. Outiller les bénévoles, employés et administrateurs7. Assurer une permanence stable8. Développer les principes de gouvernance |
|---|--|--|

Le plan stratégique a été revu durant l'année et les objectifs pour les années à venir vous seront présentés lors de l'assemblée générale annuelle 2019.

Structure du rapport d'activités

Conformément aux bonnes pratiques d'un organisme communautaire, l'AQEM vous présente son rapport d'activité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2019. Vous trouverez donc à travers celui-ci, un éventail d'information détaillant les activités de l'association pour la période s'échelonnant du 1er avril 2018 au 31 mars 2019.

Afin d'uniformiser la structure de ce rapport, nous avons utilisé la même stratégie rédactionnelle que dans les rapports d'activités des années précédentes. Nous nous basons donc sur le plan stratégique afin de mettre en évidence nos réussites selon les éléments importants qui structurent celui-ci. Nous facilitons ainsi la visualisation des liens entre les diverses activités réalisées au cours de l'année.

Comme vous pouvez le constater dans le tableau des orientations stratégiques de la page précédente, notre vision se traduit par une mission orientée vers trois secteurs qui sont essentiels à la croissance et à la réussite de l'organisation et qui sont par surcroît, des priorités pour l'association :

- Ⓐ Le service aux membres
- Ⓑ La notoriété
- Ⓒ L'administration, qui est la base d'une association solide.

Chacun de ces secteurs se subdivisent en objectifs concrets qui nous permettent de garder un lien entre nos actions au cours de l'année :

1. Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM
2. Maintenir et développer les liens avec les membres
3. Augmenter le membership
4. Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie
5. Accroître le positionnement en tant que source d'information sur la maladie
6. Outiller les bénévoles, employés et administrateurs
7. Assurer une permanence stable
8. Développer les principes de gouvernance.

Pour réaliser notre mission, nous nous engageons à suivre et respecter nos orientations stratégiques tant que faire se peut et selon les ressources humaines et financières disponibles. Des moyens d'action concrets ont été définis pour chacun des objectifs dont certains ont été réalisés au cours de l'année, tandis que d'autres sont en voie de réalisation.

C'est donc dans une vision stratégique, structurée et de continuité que nous sommes fiers de vous présenter nos accomplissements qui se sont additionnés tout au cours de l'année.

Portrait des membres de l'association



518 membres

au 31 mars 2019



419

Femmes
(81%)



99

Hommes
(19%)

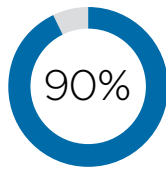
Nous ne notons aucun changement dans la répartition du genre de nos membres entre cette année et l'an dernier. Cette représentation demeure encore une fois assez représentative des statistiques mondiales qui démontrent que 70% des personnes atteintes sont des femmes.



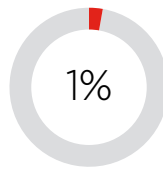
60 membres

ont pu bénéficier du programme tandem qui existe grâce à la générosité de gens, membres ou non, qui font un don spécifiquement pour permettre à d'autres personnes, qui sont dans une situation financière plus difficile, de devenir membres et ce, sans frais ou avec un aménagement. L'an dernier nous comptons environ le même nombre de bénéficiaires, ce qui nous démontre une stabilité pour l'association.

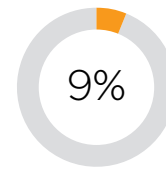
RÉPARTITION DES MEMBRES au 31 mars 2019



Régulier: 467



Associé : 4

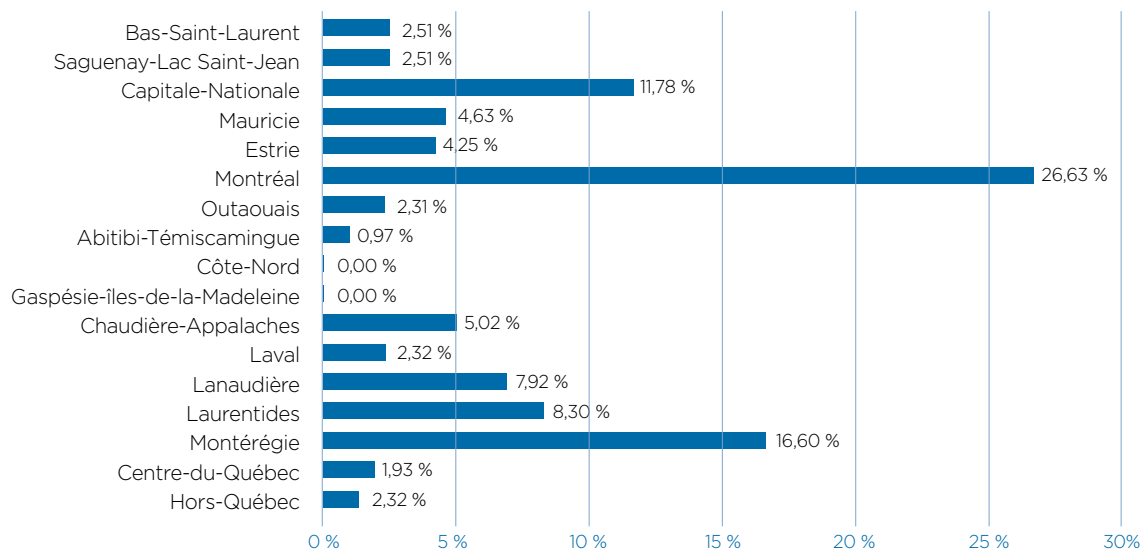


Ami: 47

Nous sommes fiers de vous présenter une augmentation notable du nombre de membres amis pour l'année 2018-2019, comme vous le constaterez. En effet, c'est presque le double de membres amis que compte l'AQEM aujourd'hui, par rapport à l'an dernier. Comme nous souhaitons offrir du support aux proches des PAEM autant qu'aux PAEM elles-mêmes, il s'agit là d'un bel exploit d'avoir réussi à rejoindre un peu plus l'entourage de nos membres atteints par la maladie. Le travail ne s'arrête pas là, l'AQEM souhaite continuer cette belle croissance.



PROVENANCE DES MEMBRES



Services aux membres

Ce volet est notre pierre angulaire dans la planification des activités et des orientations de l'association. Nous travaillons avec ardeur afin de faire progresser et maintenir les services que l'association peut offrir à ses membres. L'AQEM étant une des ressources principales pour les PAEM et la population en ce qui concerne l'EM/SFC, il est important de maintenir et de développer les services.

AMÉLIORER L'ACCÈS À L'INFORMATION ET ACCROÎTRE LES OUTILS DE SUPPORT AUX PAEM

Le site Internet

Le site internet de l'AQEM est la vitrine de l'association et souvent le premier contact que nous avons avec le public. Les informations disponibles sur le site sont actualisées le plus fréquemment possible. Il reste encore du travail de correction et nous souhaitons également y ajouter encore plus de contenu utile. Des membres s'impliquent pour relever les corrections à faire et pour améliorer le site. Nous les remercions grandement.

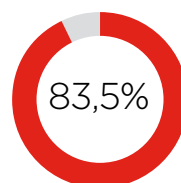


VOICI QUELQUES STATISTIQUES AU SUJET DE NOTRE SITE INTERNET :

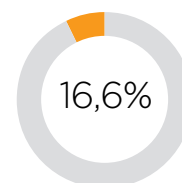
7818 visites sur le site internet
32751 pages vues
12049 sessions
2,72 pages vues par session
2 :36 pour le temps moyen par session
52,73% de taux de rebond



POURCENTAGE DE VISITES SELON LEUR NATURE :



Nouveaux visiteurs



Visiteurs récurrents

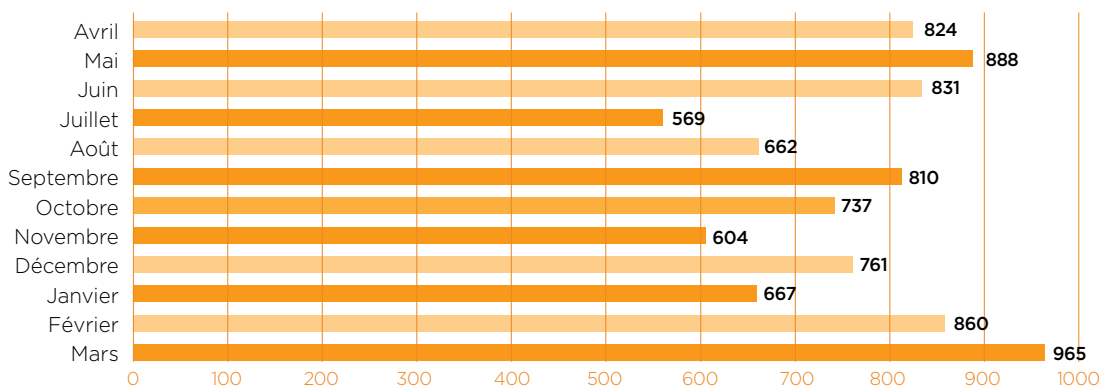


NOMBRE DE VISITES PAR PAYS

Canada :	66,19%
France :	15,37%
États-Unis :	7,39%
Belgique :	1,57%
Corée du Sud :	1,24%
Chine :	0,93%
Suisse :	0,86%
Royaume-Uni :	0,52%
Allemagne :	0,51%
Brésil :	0,49%
Autres :	4,93%



NOMBRE DE VISITES DU SITE INTERNET PAR MOIS



Les médias sociaux



Facebook

L'AQEM fait maintenant partie des réseaux sociaux depuis plus de 2 ans grâce à sa page Facebook. Ce mode de communication est apprécié des membres. Actuellement, nous y publions principalement de l'information concernant la maladie ainsi que les activités de l'AQEM.



Vous pouvez vous abonner à notre page en cherchant **AQEM.SFC** sur Facebook.

Nos ressources humaines limitées ne nous permettent toutefois pas d'être actif comme certaines autres pages sur le sujet le sont.

À l'automne 2018, nous avons créé outre la page Facebook de l'AQEM, un groupe privé. Destiné aux membres actifs de l'AQEM et réservés à eux seuls afin de garder la confidentialité des propos, ce groupe est un moyen de communication et de partage entre les membres. On peut y partager des articles intéressants, y poser des questions, offrir de l'aide ou simplement y partager une blague afin de rire un peu, l'important étant de partager son expérience dans le respect et une ouverture d'esprit. C'est dans le but de briser l'isolement et d'offrir un maximum d'options pour les échanges entre PAEM que le *Groupe de soutien pour les PAEM membres de l'AQEM* a été lancé. Nous y comptons actuellement 155 membres.

Tous les membres de l'AQEM peuvent rejoindre le groupe par lien suivant : https://www.facebook.com/groups/495250764276868/?source_id=549554748582350



L'AQEM a également sa chaîne YouTube sur laquelle sont publiées des vidéos de conférences et de formations organisées par l'AQEM et présentées par des professionnels de la santé. Au cours de l'année, nous avons invité nos membres à s'abonner à notre chaîne et à visionner nos vidéos de manière à augmenter notre visibilité.

Vous pouvez vous abonner à notre chaîne en cherchant [coordination AQEM](#) sur YouTube.



L'accès aux conférences thématiques

L'accès par visioconférence

Lorsque les conditions nous le permettent, nous offrons à nos membres d'assister à nos conférences de manière virtuelle, par l'entremise d'une plateforme en ligne qui leur permet de suivre la conférence en temps réel et de poser leurs questions. Il s'agit d'un excellent outil interactif qui permet aux membres de toutes les régions du Québec d'accéder à l'information et de participer.

Les vidéos des conférences

Lorsque les conditions nous le permettent, nous effectuons également l'enregistrement des conférences offertes par l'AQEM, que nous rendons ensuite disponibles sur le site internet et sur notre chaîne YouTube. Il s'agit là d'une bonne façon d'accéder à l'information. L'AQEM est reconnaissante du travail accompli par des bénévoles dévoués et la permanence de l'AQEM, qui rend possible à d'autres l'accessibilité à ces

conférences. Ces vidéos sont disponibles à la section Documentation du site de l'AQEM et sur la chaîne YouTube de l'AQEM.

Les publications



*Info-AQEM : été 2018 et hiver 2019
Ruban bleu : automne 2018 et printemps 2019*

Rappelons d'abord que l'Info-AQEM a pour but de tenir informés les membres des dernières nouvelles de l'association alors que le Ruban bleu est une publication qui permet de faire connaître les recherches récentes dans le domaine de l'EM/SFC, les percées médicales, les nouveautés sur le plan gouvernemental, ainsi que tous sujets en lien avec la maladie.

Nous avons une aide précieuse d'une PAEM à la révision et correction, ce qui nous permet de vous offrir des publications de qualité. Grâce à l'effort commun, nous avons été en mesure de vous offrir au cours de l'année, 4 publications, soit : deux parutions de l'Info-AQEM et deux parutions du Ruban bleu.

L'information circulant sur le Web concernant la maladie étant majoritairement en anglais, la coordination de l'AQEM en fait la traduction afin de la rendre accessible aux membres.

L'édition du Ruban bleu printemps 2019 comportait deux témoignages faits par des membres de l'AQEM atteints de l'EM. Nous essayons d'intégrer le plus souvent possible des textes écrits par les membres puisqu'au travers de leurs mots, nous avons espoir de rejoindre encore mieux et plus facilement les PAEM, et surtout, de leurs montrer qu'ils ne sont pas seuls. Le vécu de chacun reste unique, mais il est possible de se reconnaître un peu dans celui des autres.



Toutes les parutions de l'info-AQEM et du Ruban bleu sont disponibles dans l'espace membre du site Internet.

Le guide de soutien aux PAEM, aux proches aidants et aux professionnels de la santé

Cet outil de référence qui sera bientôt disponible, sera une source d'information fort intéressante et utile pour les PAEM et leurs proches, ainsi que pour les bénévoles qui offrent le service d'accompagnement et d'Info-références.

Il va de soi que la réalisation d'un projet de cette taille a nécessité la participation de très nombreuses personnes. Afin de mener à bien ce projet, le comité de services aux membres a pour sa part tenu quelques rencontres et a su bien piloter celui-ci. Il est important de souligner que l'AQEM a eu la chance de bénéficier d'une ressource spécialement dédiée à la rédaction de ce guide. Ce sont également plusieurs membres de l'association, partenaires de l'AQEM et professionnels de la santé qui se

sont impliqués dans le comité de révision du document et nous profitons de l'occasion pour les remercier tous.

Au moment d'écrire ces lignes, la rédaction du document est complétée. Nous sommes présentement dans la phase de révision finale. Le document sera ensuite mis en page par un service de graphisme pour enfin être imprimé. Nous espérons la sortie de ce guide au cours du prochain exercice. Vous serez évidemment informés dès que celui-ci sera disponible.

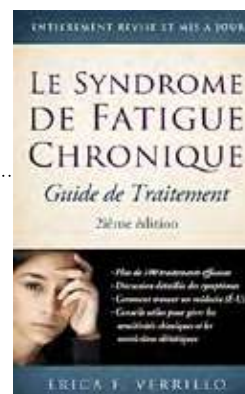
Distribution d'un livre numérique sur l'EM

Suite à la générosité d'un bienfaiteur anonyme, l'AQEM, depuis l'automne 2018, procède à la distribution gratuite d'un livre numérique de référence unique sur l'encéphalomyélite myalgique (syndrome de fatigue chronique) à tous ses membres actifs qui en font la demande.

Écrit par Erica Verillo, originaire de Syracuse dans l'état de New York. Auteure à succès, elle nous offre la deuxième édition, entièrement révisée, de son livre numérique extrêmement complet et volumineux, rassemblant de l'information sur la maladie, dont les traitements qui ont été offerts un peu partout à travers le monde.

Nous profitons de l'occasion pour remercier ce généreux donateur qui offre un outil précieux à tous nos membres.

86
copies de ce volume
ont été distribuées
jusqu'à ce jour.



Le bottin des professionnels de la santé

L'AQEM reçoit régulièrement de la part de ses membres, des demandes de référence pour des professionnels de la santé. En effet, il peut s'avérer difficile de trouver un professionnel qui connaisse l'EM/SFC. C'est donc pour tenter de répondre à ce besoin que l'AQEM met à la disposition de ses membres un bottin des professionnels de la santé constituée de références fournies par des membres, dans lequel sont inscrites les coordonnées de professionnels de la santé qui possèdent de l'expérience avec une clientèle atteinte de l'EM/SFC, qui prodiguent des soins satisfaisants, ou qui démontrent de l'intérêt à prendre en charge des PAEM. Cet outil qui vise à soutenir les membres dans leur recherche est donc une ressource informelle et l'AQEM ne peut garantir de quelque manière que ce soit, l'exactitude des renseignements, l'expertise des professionnels ni l'accessibilité à ceux-ci. Ce bottin est disponible sur demande, auprès du secrétariat de l'association.

Le service Info-références

Dans le respect de la mission de l'AQEM, les bénévoles du service d'accompagnement et d'Info-références sont disponibles pour répondre aux questions relatives à l'EM/SFC, qu'elles proviennent de membres ou de non-membres. Ayant comme objectif d'aider et guider les personnes atteintes et leurs proches, ce service offre la possibilité de recevoir nombre de renseignements. Parmi les sujets souvent abordés, nous retrouvons : apprendre à mieux faire face à la maladie, mieux vivre avec l'EM/SFC, recevoir des renseignements utiles dans la défense des droits, de la reconnaissance de la maladie, de l'invalidité ou encore, des réponses à des questions en lien avec le milieu médical. Les communications se font généralement par courriel ou par téléphone.

Au cours de la dernière année, notre équipe de bénévoles et le secrétariat ont donné suite à plus de 650 communications. Voici d'ailleurs quelques chiffres intéressants du service d'accompagnement et d'Info-références :



Appels membres VS non-membres :

Membres : 46

Non-membres : 106

Inconnus : 11

Premiers appels VS appels de suivi :

Premiers appels : 81

Appels de suivi : 82



Nous ne pourrions clore ce sujet sans souligner le travail important de l'un de nos membres bénévoles, M. Bruno-Gilles Boulanger. Depuis plusieurs années et malgré la maladie, il contribue grandement et avec dévouement à ce service.

Le bottin Réseau-contact

Cet outil permet aux membres qui le désirent, d'inscrire leurs coordonnées dans le bottin confidentiel des membres de l'AQEM, et ainsi se rendre disponibles pour des échanges entre PAEM. Le bottin compte aujourd'hui 207 membres inscrits qui se conforment au code d'éthique. Ce code les invite à faire preuve de respect et de tact dans les interactions avec les autres membres du réseau. Ce service permet aux membres de communiquer entre eux afin de tisser des liens, de s'entraider et de briser l'isolement.

Les conférences thématiques

Cette année, deux conférences ont été offertes aux membres et à leurs proches.

A La conférence sur les aspects légaux : aider les PAEM à faire face à la justice au Québec.

Le 16 juin 2018, journée de l'Assemblée générale annuelle, l'AQEM a offert à ses membres une conférence éducative offerte par Me Andreea Popescu, avocate et, à ce moment, coprésidente de l'AQEM. Sous forme de présentation et échanges, Me Popescu nous a dressé un portrait des éléments importants et pertinents à connaître en matière d'accès aux soins et à la justice au Québec. Elle a également discuté de certains éléments à prendre en considération dans la préparation d'un éventuel litige, notamment les expertises et contre-expertises médicales. C'est au total 18 personnes en salle et 13 personnes en ligne, via une plateforme de visioconférence qui ont assisté la présentation.



B La conférence sur : Les risques et bénéfices de l'utilisation du Cannabis médical chez les patients atteints d'EM/SFC

La conférence éducative présentée le 24 mars 2019 était sous le thème du cannabis. Vu



sa légalisation récente, il était essentiel d'informer les PAEM sur les risques et les bénéfices de sa consommation. Douze personnes ont assisté en personne à la conférence offerte au centre récréatif St-Donat situé dans l'est de Montréal, alors que 49 personnes ont assisté de façon virtuelle, via une plateforme en ligne. La conférence était animée par Kevin Mejo, pharmacien et vice-président de l'AQEM.



MAINTENIR ET DÉVELOPPER LES LIENS AVEC LES MEMBRES

Les groupes de soutien

Aider les PAEM et leurs proches grâce aux groupes d'entraide est un des objectifs d'importance pour l'AQEM. L'association met tout en œuvre pour rester en contact avec ses membres, et la tenue des groupes de soutien mensuels en est un bel exemple. Ces groupes permettent la rencontre entre PAEM et leurs proches, et elles sont sources de partage d'expériences et de soutien. Pour ceux qui peuvent se déplacer, on y vient parfois pour chercher du support, de la compréhension, des réponses à des questions, et chacun à sa manière participe pour aider les personnes dans le besoin.

A Groupes réguliers

Nous appelons groupes réguliers, ceux qui se font à raison d'une fois par mois, de septembre à mai, dans le même local et dans la même région. Pour le moment, les régions que nous arrivons à desservir avec un groupe régulier sont : la Rive-Sud de Montréal, Montréal, Québec et Trois-Rivières. Ce sont au total 38 rencontres et plus de 300 présences pour ces groupes qui ont été enregistrées au cours de l'année.

Nous souhaitons toujours offrir des groupes de soutien dans plus de régions à travers la province. Nous travaillons sur la possibilité d'étendre ce service lors de la prochaine année. Nous effectuons donc une recherche active de bénévoles provenant d'un peu partout à travers le Québec et qui seraient prêts à prendre en charge un tel groupe, sous ces conditions.

B Groupe de soutien mobile

Avec la vocation provinciale de l'association, nous avons le souhait de rejoindre et soutenir les membres de toutes les régions, même les plus éloignées. C'est après plusieurs échanges

avec ces membres que nous avons développé le projet de groupe de soutien mobile et que nous avons aussi lancé sa phase pilote dès le début de l'année 2019. À raison d'une fois par mois, l'AQEM se déplace dans une région, soit dans un café, un restaurant ou un local quelconque afin de convier et rencontrer les membres de la région en question en participant à une rencontre de groupe de soutien. Cela permet aux membres de la région de se rencontrer, d'échanger et de créer des liens entre eux. Lors de ces rencontres, la coordination de l'AQEM est présente, avec parfois des membres du conseil d'administration ou même notre porte-parole, Charli Arcouette, le tout en fonction des disponibilités et des capacités de chacun, il va sans dire. En janvier 2019, nous sommes allés dans la région de la Mauricie (avec présence de 11 membres) et en mars 2019, c'est la ville de Saint-Eustache qui a hébergé un groupe de soutien mobile (avec présence de 8 membres). La phase pilote se poursuit jusqu'en mai 2019 et nous évaluerons la satisfaction des membres afin d'en faire un projet officiel de l'AQEM.



Photo prise lors de la visite de l'AQEM à Trois-Rivières

C Groupe de soutien virtuel

Avec les contraintes invalidantes que vivent les PAEM, bien souvent les membres qui vivent un besoin criant de support n'arrive même pas à se rendre

dans un groupe de soutien pour obtenir l'aide nécessaire. Nous avons donc lancé en février 2019 la phase pilote du projet de groupe de soutien virtuel. À raison d'une fois par mois, huit PAEM peuvent se connecter à notre plateforme et participer à un échange d'environ une heure sur différents sujets. Il leur est également possible de poser des questions et de partager trucs et astuces. La phase pilote se poursuit jusqu'au mois de mai et le projet deviendra officiel dès le mois de septembre 2019 si la satisfaction des membres est suffisamment élevée. Nous avons fait 2 rencontres dans l'année (février et mars), avec une participation de 15 PAEM au total.

D) Groupe de soutien Facebook

Tel que mentionné plus haut dans le rapport, nous avons joint à notre page Facebook un groupe de soutien privé. Le but de ce groupe est d'offrir, une fois de plus, une plateforme d'échange pour les membres et une occasion de briser l'isolement. Au rythme de chacun, les PAEM peuvent lire les commentaires des autres, échanger avec d'autres PAEM, poser des questions, donner de l'espoir ou même raconter une blague pour se détendre. Comme le groupe est de nature privé et réservé aux membres de l'AQEM, la discrétion est de mise. Le groupe compte actuellement 155 membres.

Activités socio-récréatives

Grâce à l'implication de nos bénévoles, nous sommes en mesure d'offrir des services, ce qui nous aurait été impossible de faire sans cette aide, simplement par manque de ressource humaine, toujours le grand défi des associations. C'est avec l'aide d'une bénévole dévouée que nous avons pu offrir à l'automne 2018 des ateliers artistiques conçus et adaptés spécifiquement pour les PAEM. Une fois par mois, dans la région de Montréal, les membres ont été conviés à un atelier, sous une thématique préétablie, afin de faire ressortir leur créativité et confectionner une œuvre, dans le plus grand respect des limites et du rythme de chacun. Nous appelons ces activités « socio-récréative » puisque le but n'est pas d'y apprendre des choses sur la maladie ou comment vivre avec, ni même d'échanger à ce sujet, l'unique but est de s'offrir un moment de socialisation tout en se divertissant pour se changer les idées et ne pas toujours penser à la maladie et les contraintes qui s'y joignent. Au total, trois ateliers ont été offerts aux membres.

Nous espérons obtenir de nouveau l'aide de bénévoles afin d'offrir davantage de ces activités socio-récréatives au courant de la prochaine année.



Atelier du 4 octobre 2018 /Thématique : l'art africain



Atelier du 6 novembre 2018
Thématique : l'art de Paul Klee, l'impression



Atelier du 4 décembre 2018
Thématique : le collage, inspiré du mouvement DADA

AUGMENTER LE MEMBERSHIP

Les adhésions et les renouvellements

Ⓐ La mise en place d'une procédure de renouvellement plus complète

Afin de mieux servir les membres, l'AQEM a mis en place une procédure pour assurer le rappel des renouvellements. En raison des problèmes cognitifs liés à la maladie, certains membres oublient involontairement d'effectuer leur renouvellement et ils sont plusieurs à avoir demandé à l'AQEM qu'une diversité des méthodes de rappel soit utilisée.

Ainsi, pour ceux qui auraient omis de renouveler leur adhésion, trois avis de renouvellement peuvent vous être acheminés sur une durée de quelques mois :

1. Un avis automatique vous est transmis par courriel à la date prévue de votre renouvellement.
2. Un avis de renouvellement papier ainsi qu'un formulaire vous sont transmis lors de l'envoi de la prochaine publication de l'association.
3. Un avis de renouvellement par téléphone est fait par un bénévole ou la permanence de l'AQEM.

L'utilisation de ces diverses méthodes de rappel permet non seulement d'assurer un meilleur suivi des renouvellements, mais elle est une occasion pour l'association d'entrer en communication avec les membres et, pour ceux qui ne désirent pas renouveler, en connaître la raison, dans une optique d'amélioration continue de nos services.

Ⓑ La campagne de recrutement des membres amis

Les statistiques nous montrent que le nombre de membres amis de l'AQEM a augmenté dans la dernière année. C'était un de nos objectifs à atteindre depuis quelques années, et nous poursuivrons le travail pour l'avenir de l'AQEM. Nous avons donc poursuivi la campagne de recrutement de membres amis et la poursuivrons en 2019-2020.



NOTORIÉTÉ

Après le service aux membres, le second volet faisant partie des priorités de notre mission est la notoriété. Celle-ci prend tout son sens quand nous songeons combien est importante la qualité du lien avec le public. L'association est une importante référence en matière d'EM/SFC au Québec et elle promeut la connaissance et la reconnaissance de cette maladie en augmentant notamment la visibilité de celle-ci dans les sphères médicales, politiques et médiatiques et en s'impliquant activement dans la communauté.

PROMOUVOIR LA CONNAISSANCE ET LA RECONNAISSANCE DE LA MALADIE

Le brunch spectacle bénéfice

Afin de promouvoir la conférence canadienne sur l'EM qui s'est déroulée en mai 2018 au CHU Ste-Justine, de positionner notre support envers l'organisation de l'événement et d'amasser des fonds pour l'AQEM, un brunch/spectacle-bénéfice a été présenté le 8 avril 2018.

Dans le décor enchanteur du Club de Golf Le Mirage et animé avec brio par notre parole-parole Charli Arcouette, les 130 participants au brunch/spectacle-bénéfice ont eu droit à un excellent repas, de la délicieuse tire d'érable sur neige, un encan silencieux avec des lots pour tous les goûts, de magnifiques prix offerts en tirage, la présence de personnalités de marque, de même qu'un spectacle intimiste que nous ont présenté pour notre grand bonheur, deux talentueux chanteurs finalistes de l'émission La Voix : Renée Wilkin et Jérôme Couture.

Cet événement a pu être réalisé et connaître ce succès grâce au soutien de Marc Dupré, chanteur- auteur- compositeur - interprète, ainsi qu'à l'implication de Nicolas Burns, directeur général adjoint du Club de Golf Le Mirage, à qui nous transmettons notre immense reconnaissance et nos remerciements.



De gauche à droite : Charli Arcouette, Martin Vachon, Jérôme Couture, Renée Wilkin et leur guitariste



De gauche à droite : Charli Arcouette, Anju Dhillon, Valérie Miller et Andreea Popescu

Pour leur soutien à la cause, pour nous avoir fait honneur de leur chaleureuse présence et pour avoir contribué au succès de cette événement, nous adressons également nos plus sincères remerciements à :

- Andreea Popescu, coprésidente de l'AQEM (au moment de l'événement) et instigatrice de l'événement
- Claudine Prud'homme, responsable du comité vigie scientifique de l'AQEM et PAEM bénévole pour l'organisation de l'événement
- Charli Arcouette, comédienne et porte-parole de l'AQEM - animatrice lors de l'événement
- Martin Vachon, comédien et humoriste
- Rodger Brulotte, commentateur sportif
- Alain Chantelois, commentateur sportif
- Anju Dhillon, députée fédérale libérale de la circonscription de Dorval-Lachine-LaSalle
- Renée Wilkin qui a également offert une très belle performance vocale
- Jérôme Couture qui a également offert une très belle performance vocale.

Nous soulignons également la précieuse collaboration des partenaires et commanditaires suivants et les remercions pour leur soutien :

- Club de Golf Le Mirage
- Financière Banque Nationale – Groupe Plante
- Hôpital Vétérinaire de la Seigneurie
- Crown Plaza aéroport de Montréal
- Les Productions DAMA Inc.
- Encan Signature Pro



Nous pouvons certes conclure que l'événement a été un succès. La somme de 8 800\$ a été amassée et remise à l'AQEM.

Montréal 2018 Conférence sur l'EM/SFC

ME/CFS Conference
Montreal 2018

Implication de l'AQEM dans l'organisation de la conférence de mai 2018 sur l'EM

C'est suite à l'obtention d'une subvention gouvernementale offerte par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), ainsi que le soutien de divers intervenants, que la première¹ conférence **collaborative** sur l'EM/SFC a pu se tenir en mai 2018 au CHU Sainte-Justine de Montréal. Les Drs Alain Moreau, président du comité scientifique et Morris Duhaime, président de conférence, souhaitaient que cette événement joue un rôle clé dans l'établissement d'un programme de recherche international tourné vers l'avenir. Le but présenté était de : « *Faire progresser un programme de recherche international en identifiant les priorités de recherche sur l'EM : De la recherche à la pratique clinique* ». En rassemblant des sommités internationales de l'EM, le comité organisateur a voulu concrétiser le souhait de faire naître des liens et des collaborations, afin de favoriser le partage de ressources et de résultats de recherche sur la maladie. C'est donc dans l'esprit que le travail collaboratif est plus fort et efficace que celui isolé, que l'événement fut organisé. Cette conférence est une remarquable réalisation.



Nous vous présentons tous les membres du comité organisateur de cette conférence, qui ont œuvré avec rigueur, ardeur, professionnalisme et dévouement, afin de présenter à toutes les personnes présentes, un événement de très grande qualité :

- Morris Duhaime, M.D., FRCP(c), président de conférence
- Alain Moreau, Ph.D., président du comité scientifique
- Joëlle Fortier, conseillère en gestion d'événements CHU Sainte-Justine
- François Godbout, administrateur
- Valérie Miller, coordonnatrice générale de l'AQEM
- Victoria Pickering, Présidente de Pickering Communications Inc.
- Andreea Popescu, LL.B., coprésidente de l'AQEM (à ce moment-là)
- Kevin Mejo, BPharm, vice-président de l'AQEM
- Claudine Prud'homme, D.M.V., représentante du comité scientifique de l'AQEM

¹ Il est important de spécifier la raison pour laquelle cet événement a été qualifié de « première ». Nous savons tous que de nombreuses conférences sur l'EM/SFC se sont déjà tenues un peu partout à travers le monde, mais c'est le terme « collaborative » qui lui a permis de se distinguer et en a fait la première conférence en son genre.

Nous pouvons y voir une forte participation des membres et bénévoles de l'AQEM qui, comme toujours, offre appuie et support aux projets qui peuvent faire avancer la cause. C'est en siégeant sur le comité organisateur que nous avons pu participer activement à la préparation de l'événement, surtout au niveau de la journée dédiée aux PAEM. Le succès de cet événement est sans aucun doute, pour la cause et la recherche sur la maladie, un grand pas vers l'avant.

L'AQEM, en collaboration avec le comité organisateur, a profité de l'occasion pour exprimer sa reconnaissance envers deux médecins dévoués qui ont toujours travaillé d'arrache-pied pour le bien de leurs patients atteints d'EM. En plus d'un discours de remerciement prononcé devant plusieurs professionnels de la santé et personnes atteintes de la maladie, nous leurs avons offert des plaques honorifiques.



De gauche à droite : Dr Morris Duhaime, Valérie Miller, Dr Richard Morisset, Dr Denis Phaneuf et Dr Alain Moreau



Le vice-président de l'AQEM : conférencier

C'est avec beaucoup de fierté que nous avons pu voir M. Kevin Mejo, vice-président de l'AQEM, participer à l'événement à titre de conférencier. M. Mejo, pharmacien de profession, a su mettre à profit son expertise professionnelle et ses connaissances sur la maladie, en traitant notamment de la pharmacothérapie et l'EM, ainsi que l'interaction médicamenteuse.



VOICI D'AILLEURS QUELQUES CHIFFRES INTÉRESSANTS À CET EFFET :

- 44 conférenciers ont participé
- 158 inscriptions dont :
 - 81 PAEM ou proches aidants et
 - 77 professionnels de la santé dont :
 - 21 médecins
 - 18 étudiants
 - 38 professionnels autres
- Plus de 15 associations/regroupements/fondations sur l'EM/SFC étaient représentés

Autant les PAEM que les professionnels de la santé présents ont pu bénéficier de cette intéressante conférence. M. Mejo est un membre important et très apprécié au sein du CA de l'AQEM. L'association ainsi que ses membres profitent de l'occasion pour le remercier chaleureusement pour son implication et sa contribution à la cause et lui transmettre toute notre reconnaissance.

Une pétition présentée à la Chambre des communes du Canada

Les membres de l'AQEM sont les plus grands militants de la cause. Suite à l'initiative d'une de ses membres et en collaboration avec le bureau de la députée Marjolaine Boutin-Sweet (NPD, circonscription d'Hochelaga), l'AQEM a appuyé le dépôt d'une pétition fédérale ayant pour but de demander une augmentation des fonds alloués à la recherche sur l'EM/SFC et dont voici le libellé :

« PÉTITION PRÉSENTÉE À LA CHAMBRE DES COMMUNES CONCERNANT L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

Nous, soussignés, citoyens du Canada, attirons l'attention de la Chambre des communes sur ce qui suit :

Attendu que des milliers de Canadiens et Canadiennes sont affectés par l'encéphalomyélite myalgique, une maladie neurologique invalidante pour laquelle aucun traitement n'existe à ce jour.

PAR CONSÉQUENT, nous, soussignés, citoyens du Canada, demandons au gouvernement du Canada d'augmenter les fonds alloués à la recherche, afin de répondre efficacement à l'ampleur de cette maladie neurologique qui affecte la communauté canadienne dans son ensemble.

Nous souhaitons l'augmentation et l'attribution aux chercheurs des fonds de recherche pour l'encéphalomyélite myalgique, afin de trouver des traitements efficaces et accessibles pour des milliers de Canadiens et Canadiennes, hommes, femmes et enfants frappés par cette maladie du système nerveux. »

C'est avec près de 480 signataires certifiés par le greffier que la pétition a été présentée à la Chambre des Communes une première fois en juin 2018. Suite à cette présentation, il restait encore près de 2000 signataires à trier au bureau de la députée afin de faire de nouveaux dépôts en Chambre. C'est avec une stratégie de constance, c'est-à-dire en déposant régulièrement à la Chambre des communes environ 500 signataires, et sur une plus longue période possible, que madame Boutin-Sweet souhaite faire sa part pour la cause. Le bureau de la députée a donc continué d'amasser les signatures tout au long de l'année afin de préparer d'autres dépôts.

Lors du dépôt d'une pétition en Chambre, une réponse doit être obligatoirement déclarée par le ou la ministre concerné(e) et ce, peu importe le nombre de signataires. Nous transmettrons la réponse ministérielle attendue dès que cela sera possible.

Voici le lien pour visionner le dépôt de la pétition à la Chambre des communes :

<https://www.youtube.com/watch?v=Ez1zOsPNznl&feature=youtu.be>

ACCROÎTRE LE POSITIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

Présence de l'AQEM au sein de l'IACFS



À l'automne 2018, un groupe international a été formé afin de faire des pressions sur le *World Health Organization* (Organisation mondiale de la Santé) et ses membres pour faire reconnaître le sérieux de l'encéphalomyélite myalgique comme maladie.

C'est sous le nom de : International Alliance for Myalgic Encephalomyelitis (IAFME) que différentes associations de l'EM à travers le monde se sont regroupées et font front commun. Les membres de l'alliance travaillent ensemble afin de bâtir un cadre de travail pour l'EM, qui établira les fondations pour des changements de politiques nationale afin d'améliorer la vie des personnes qui vivent avec l'EM. En s'unissant, l'IAFME peut agir à titre de canal de consultation officiel pour l'EM avec l'Organisation mondiale de la Santé et ses membres.

Les revendications sont les suivantes :

- Obtenir la reconnaissance de l'EM comme : *« maladie sérieuse, chronique, complexe et multi systémique, qui limite dramatiquement les activités des personnes qui en sont atteintes »*.
- Mettre en place de la transparence et un processus de consultation avec les associations d'EM et les patients sur les décisions reliées à l'EM.
- Supporter la recherche biomédicale afin d'accélérer le développement de méthodes de diagnostic et recherche de traitements pour l'EM.
- Assurer de la formation professionnelle médicale adéquate à tous ceux qui traitent des patients atteints d'EM.

Voici les autres associations membres de l'IAFME :

- ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central, Spain
- Action for M.E., United Kingdom
- The American ME and CFS Society, United States
- Associated New Zealand ME Society, New Zealand
- Emerge Australia, Australia
- Forward ME, United Kingdom
- Japan ME Association, Japan
- ME CFS Foundation South Africa, South Africa
- Plataforma Familiars Fm-SFC-SQM, Spain
- Welsh Association of ME & CFS Support, United Kingdom

L'AQEM a été heureuse de se joindre à ce regroupement, en décembre 2018, afin de représenter ses membres.

La journée internationale de l'EM/SFC 2018

Afin de souligner la journée internationale de l'EM/SFC le 12 mai, l'AQEM a réitéré sa demande afin que soit éliminée de bleu,



soit la couleur symbolique de la maladie, la Tour de Montréal - Parc olympique. Dès le coucher du soleil jusqu'à l'aube, on pouvait voir celle-ci briller, en reconnaissance de cette cause et pour tous ceux qui sont touchés par cette maladie. Montréal se joint ainsi à de nombreuses villes et édifices à travers le monde, qui ont décidé de marquer d'une manière lumineuse, la journée internationale de l'EM/SFC.

Un soutien constant envers les différents projets de recherche du Dr Moreau

Tel que mentionné plus haut dans le rapport, l'AQEM a répondu présente de façon massive, afin d'offrir ressource humaine et temps, pour l'organisation de la conférence canadienne sur l'EM de mai 2018.

Suite à l'événement, le Dr Moreau a déposé un nouveau projet de recherche collaboratif, le projet CASTOr, en juin 2018. L'AQEM a encore une fois offert son appui en donnant une lettre de support au destinataire, les IRSC/CIHR. Bien que le projet a été refusé, pour cette fois, nous avons continué à travailler avec le Dr Moreau afin de bonifier le projet pour le déposer à nouveau lorsque l'occasion se présentera.

**Le dépôt se fera en mai 2019 puisque les IRSC/CIHR ont ouvert un nouvel appel d'offre*

La vigie scientifique

Les recherches et les informations sur l'EM/SFC évoluent constamment et c'est pourquoi l'AQEM demeure vigilante et à l'affût des nouveautés et ce, grâce à la vigie scientifique. Ainsi, pour demeurer bien informée, l'AQEM est abonnée à différentes sources d'information : CO-CURE automatic digest system, Google Alerts, #MEAAction, Research1st, Solve CFS, National ME/FM Action Network et Health Rising.

Nous remercions Mme Claudine Prudhomme, responsable du comité de vigie qui suit de près l'actualité et l'évolution de la recherche sur l'EM/SFC. Elle nous soutient également dans la rédaction des articles à contenu scientifique.

Si vous lisez un article intéressant, n'hésitez pas à nous en faire part en nous écrivant à : info@aqem.org

Les liens avec d'autres partenaires et associations

Gouvernementaux :

- Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)
- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Institut national en santé et en services sociaux (INESSS)
- Santé Canada

Associations et regroupements :

- IAFME (International Alliance for Myalgic Encephalomyelitis)
- Centre de recherche du CHU Ste-Justine
- Fondation Sibylla Hesse
- Centre d'action bénévole de Montréal
- Centre de référence du grand Montréal
- Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM)
- Bénévoles d'affaires
- National ME/FM Action Network
- Millions Missing Canada
- ME Society of Edmonton
- Open Medicine Foundation
- ME/FM Society of BC
- Action CIND
- M.E. Victoria Association

ADMINISTRATION

Le dernier volet des priorités qui sont guidées par notre mission est celui sur lequel repose les fondements de l'association : l'administration. Il s'agit d'un secteur essentiel qui tient un rôle important dans toutes les sphères de l'organisation. L'administration permet la réalisation des objectifs de l'AQEM tout en assurant son efficience et sa pérennité.

OUTILLER LES BÉNÉVOLES, EMPLOYÉS ET ADMINISTRATEURS

Il va s'en dire que l'AQEM ne peut compter que sur les ressources qui travaillent à la permanence. Le travail accompli par l'association ne pourrait être réalisé si ce n'était de la participation des bénévoles. Ils sont nombreux à s'impliquer pour l'avancement de la cause et la poursuite de la mission. Ensemble, ils cumulent plus de 3 600 heures de travail non rémunérées, réparties entre 50 bénévoles œuvrant sur divers projets. Plusieurs des services qu'offrent l'AQEM sont rendus possibles grâce au travail des bénévoles qui travaillent en collaboration avec la permanence. Ils réalisent de nombreuses tâches liées aux activités de l'association.

Les activités de développement pour les membres du CA

Dans le cadre des rencontres du conseil d'administration, des capsules d'informations et de formation ont été offertes aux administrateurs pour les accompagner dans le développement de leurs compétences en lien avec leur mandat au sein de l'AQEM. Des administrateurs ont également participé à des formations et des événements organisés par Leadership Montréal, afin de se tenir à jour en matière de bonnes pratiques de gouvernance, ainsi que pour faire connaître l'association et sa mission.

ASSURER UNE PERMANENCE STABLE

C'est avec plaisir que nous pouvons constater une stabilité au niveau de la permanence. C'est pour une deuxième année consécutive que la coordonnatrice actuelle, Valérie Miller, travaille pour la cause. Une stabilité dans les ressources humaines est très importante pour toute association afin d'assurer la continuité, mais également pour se permettre de développer de nouveaux projets.

DÉVELOPPER LES PRINCIPES DE GOUVERNANCE

Le conseil d'administration

Nous pouvons décrire les membres du conseil d'administration comme des personnes engagées, qui œuvrent bénévolement dans la poursuite du développement de l'association et la continuité de la mission. Les administrateurs actuels considèrent important de respecter les bonnes pratiques en matière de gouvernance ainsi que de maintenir un intérêt dans l'acquisition de nouvelles connaissances afin de mieux remplir leur rôle.

Nous vous présentons les huit membres du CA qui ont siégé au cours de l'année d'exercice 2018-2019 :

- **Jean-Guy O'connor**, président
- **Kevin Mejo**, co-vice-présidente
- **Nevena Iankova**, co-vice-présidente

- **Nicole Gauron**, cotrésièriè
- **Louise Livernois**, cotrésièriè
- **Jacques Dubé**, administrateur
- **Christiane Garcia**, administratrice
- **Paul Lohnes**, administrateur

Au cours du dernier exercice financier, les membres du conseil d'administration de l'AQEM ont participé bénévolement à 7 réunions régulières et 1 réunion extraordinaire.

L'AQEM est toujours activement à la recherche de nouveaux administrateurs afin d'additionner les compétences et le savoir-faire au sein du CA. L'élection des administrateurs se déroule lors des AGA, mais le recrutement s'échelonne sur toute l'année.

Les comités de travail

Afin de concrétiser ses orientations, l'AQEM peut compter sur des comités de travail composés de bénévoles, d'administrateurs et de la permanence. Chapeautés par la coordonnatrice générale, les comités de travail ont été lancés afin de développer les différents secteurs que voici :

- Service aux membres
- Notoriété/Vigie scientifique
- Exécutif
- Planification stratégique (comité temporaire)

L'assemblée générale annuelle de juin 2018

L'assemblée générale annuelle (AGA) 2018 s'est tenue le 16 juin au Campus Longueuil de l'université de Sherbrooke. Celle-ci a été précédée d'une conférence donnée par Me Andreea Popescu. Ce sont au total 22 personnes qui ont assisté à cette assemblée. L'AGA s'est ouverte selon les procédures d'usage. Les démarches et les activités

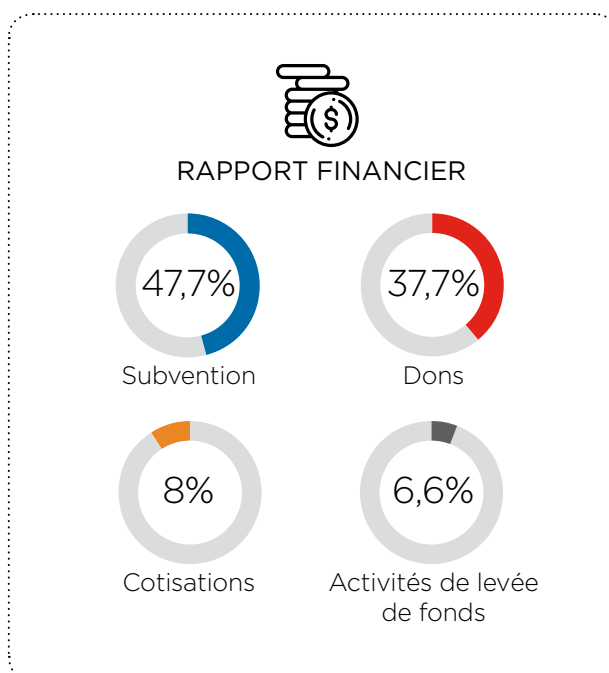
réalisées par l'AQEM au cours de l'exercice 2017-2018 ont d'abord été présentées, appuyées d'une présentation visuelle composée de graphiques, tableaux et autres éléments. L'assemblée s'est terminée par la présentation et l'élection des nouveaux administrateurs.

C'est dans le cadre de ses obligations à titre d'organisme communautaire que l'AQEM tient une assemblée générale annuellement.

Situation financière de l'AQEM

Pour subvenir aux besoins financiers minimaux, l'association a pu compter sur les sources de revenus suivantes :

- La subvention attribuée par le ministère de la Santé et des Services sociaux provenant de leur programme de subvention aux organismes communautaires (PSOC)
- Les cotisations des membres
- Les dons des membres
- Les dons d'autres sources
- L'activité de financement : brunch/spectacle bénéfice



CONCLUSION

REMERCIEMENTS

Comme vous pouvez le constater à la lecture de ce rapport, l'AQEM est en action continuelle pour l'avancement de la cause. En plus des services et activités régulières de l'AQEM, des projets demandés par les membres et espérés l'an dernier se sont concrétisés au cours de la dernière année. Pour n'en citer que quelques-uns : les groupes de soutiens virtuels, des activités socio-récréatives, des rencontres de groupes de soutien en région, des rencontres de sensibilisation publique, politique et du milieu médical, etc. La tenue du symposium sur l'EM à Montréal en mai 2018, avec la journée pour les personnes atteintes, a non seulement permis de bâtir un esprit de collaboration entre les intervenants d'un peu partout au Canada et ailleurs, mais aussi d'insuffler un peu de la motivation pour les troupes afin de faire avancer encore plus la recherche et la cause.

Nous ne répéterons jamais assez combien la contribution de chacun, membres, proches aidants, partenaires, donateurs, bénévoles, administrateurs, coordinatrice, etc., est importante ainsi que grandement et sincèrement appréciée. Un GRAND merci à chacun!

Nous exprimons également nos sincères remerciements à tous les organismes, donateurs, partenaires et bailleurs de fonds. Cette année les dons ont augmentés et nous avons accueilli la bonne nouvelle d'une augmentation de plus de 20% de notre subvention provenant du programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) que nous remercions grandement. L'appui financier de chacun, ponctuel ou répétitif, et vos différents gestes de solidarité, sont d'une grande motivation pour nous.

Un merci spécial à notre porte-parole, Charli Arcouette, comédienne et fille d'une personne atteinte, avec qui nous continuons de susciter des occasions pour faire connaître davantage la cause, la rendre encore plus visible.



PERSPECTIVES D'AVENIR

Nous devons toujours poursuivre nos efforts vers l'atteinte de nos objectifs : la connaissance et reconnaissance de l'EM/SFC auprès des décideurs politiques, du corps médical et du grand public ainsi que maximiser et améliorer nos services auprès des personnes atteintes. Pour ce faire, nous sommes à nous doter d'une stratégie de financement sur 3 ans, qui, nous l'espérons, nous permettra de réunir des fonds qui seront investis dans la bonification d'aide directe aux PAEM, surtout en début de maladie, où les besoins sont criants. Il va s'en dire que cela demandera une augmentation des ressources humaines, incluant une augmentation du bassin de bénévoles ainsi qu'une autre personne pour prendre en charge les nouveaux projets, afin de soutenir la coordination qui, avec l'augmentation de la charge de travail, a grandement besoin d'aide et de bras supplémentaires.

Nous avons poursuivi au cours de l'année, l'élaboration de la planification stratégique et du plan d'action qui s'échelonna sur les cinq prochaines années. S'il reste quelques éléments du plan d'actions à compléter, les grandes lignes de la planification stratégique sont déjà en place et elles seront présentées aux membres au cours de l'année.

Ceux qui suivent de près les progrès de la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique savent que des avancées très significatives ont eu lieu cette année. Nous sommes plus près que jamais d'avoir des réponses concrètes ainsi que des solutions tangibles pour venir en aide aux personnes atteintes. La tâche demeure un grand défi, cependant c'est avec espoir et optimisme que l'AQEM poursuivra sa mission.

À l'an prochain!



Siège social de l'AQEM

2030, boul. Pie-IX, bureau 403
Montréal (Québec) H1V 2C8

Web

www.aqem.org
info@aqem.org

Téléphone

(514) 369-0386
1 (855) 369-0386