

Rapport d'activités 2012-2013

Table des matières

Mission, objectifs et valeurs	3
Mot de la coprésidence du conseil d'administration	4
Qui sont les membres de l'AQEM?	5
Services de l'AQEM	6
- Accompagnement et info-références	6
- Groupes d'entraide et de soutien	7
Outils de communication	8
- Réseaux de contacts	8
- Site Web	8
- Info-AQEM	8
- Ruban Bleu	8
- Centre de documentation	9
Visibilité et financement	9
Bénévolat	12
Équipe	13
Orientations 2013-2014	14

DANS TOUT LE DOCUMENT :

EM/SFC : Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique

PAEM : Personne atteinte d'encéphalomyélite myalgique

Mission de l'AQEM

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.

Les objectifs

- ✱ Offrir de l'information aux PAEM et à leurs proches par divers moyens : site Internet, 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, réseaux de contacts, 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.

Les 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.

Mot de la coprésidence du conseil d'administration

L'Association québécoise d'encéphalomyélite myalgique (AQEM) s'est bâti une solide réputation depuis plus de 20 ans. Elle est devenue au Québec une incontournable ressource d'informations et de services pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique (PAEM), maladie aussi connue sous le nom de syndrome de fatigue chronique, ainsi que pour leurs proches et des intervenants en milieu de la santé.

Plusieurs organismes gouvernementaux, privés et communautaires ont reconnu son apport au mieux-être direct envers les personnes atteintes de cette maladie si invalidante qu'est l'EM/SFC. Des liens avec le milieu médical se sont tissés au fil des ans pour contribuer à l'avancement et à la diffusion des connaissances de même qu'au développement de méthodes d'interventions chez les personnes atteintes.

Les Instituts de recherche en santé du Canada, constitués de réseaux de chercheurs, réunis pour se concentrer sur les importants problèmes de santé pour le gouvernement du Canada, ont mentionné à propos du mandat de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT): « l'INSMT espère mettre sur pied de nouvelles possibilités de financement qui permettront de mieux définir et comprendre les fondements immunomodulateurs des troubles neurologiques comme la sclérose en plaques, le syndrome de fatigue chronique... » (www.cihr-irsc.gc.ca).

La recherche progressant, l'AQEM sera d'autant plus sollicitée par la population en générale et le milieu médical. Elle doit se préparer. Pour ce faire l'AQEM désire passer à une autre étape de croissance et de développement stratégique tout en conservant son rôle et identité communautaire d'aidant.

En conséquence, la croissance du soutien financier devient également essentielle. Les membres, malgré leurs grandes limitations, participent beaucoup et de différentes manières, à la réalisation des projets. Ils contribuent également de façon importante au financement. Près de **30%** du budget provient des cotisations des membres, des dons, ainsi que des événements organisés qui génèrent d'autres dons de la part du public en général. Le gouvernement du Québec pour sa part, par l'intermédiaire du programme de soutien aux organismes communautaires, contribue à la hauteur de 70% du budget total de l'organisme. Cependant, nous devons quand même utiliser beaucoup d'imagination en composant avec un budget restreint.

Nous tenons à remercier ici tous les administrateurs, Claudine Prud'homme, Louise Livernois, Johanne Shiller, France Fontaine,, pour leur immense implication durant l'année 2012-2013. Comme nous n'avons pas eu de coordination durant plusieurs mois, avec l'aide de bénévoles et de la coprésidence, ils ont pris les reines de la gestion courante, tout en mettant en place des processus pour assurer la permanence. Merci, merci, encore et encore à tous les bénévoles PAEM et non PAEM qui ont aidé à maintenir et développer les activités. On ne s'en rend pas toujours compte mais c'est véritablement des milliers d'heures de bénévolats qui se sont faites durant l'année.

**Merci, se veut un si petit mot pour pouvoir exprimer la reconnaissance
que chacun de vous méritez!**

**David Lachance
Jean-Guy O'Connor**

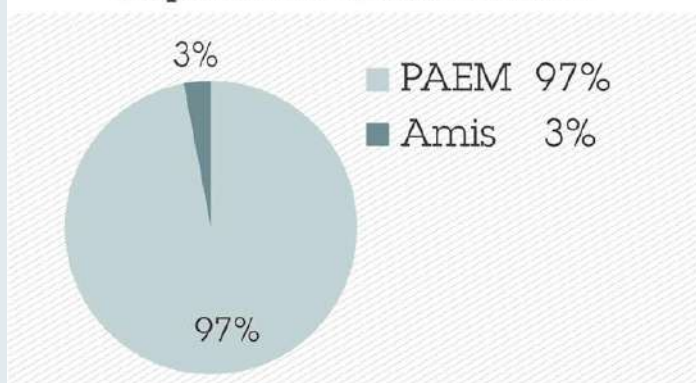
Qui sont les membres de l'AQEM?

Les membres de l'AQEM proviennent des quatre coins du Québec.

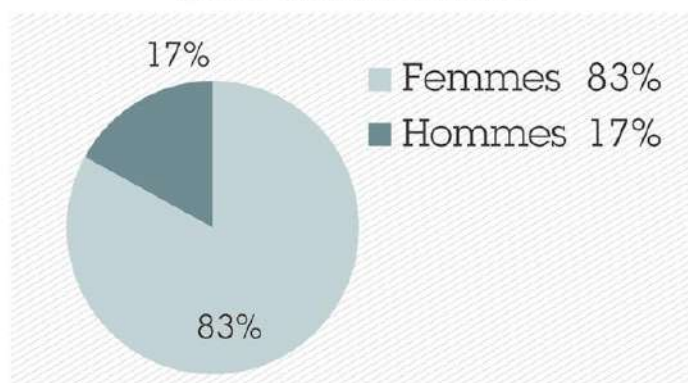
Régions administratives	Codes	Pourcentage (%) de membres
Bas-Saint-Laurent	01	2
Saguenay-Lac-Saint-Jean	02	3
Capitale-Nationale	03	14
Mauricie	04	9
Estrie	05	5
Montréal	06	25
Outaouais	07	3
Abitibi-Témiscamingue	08	3
Côte-Nord	09	1
Nord-du-Québec	10	----
Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine	11	1
Chaudière-Appalaches	12	8
Laval	13	2
Lanaudière	14	7
Laurentides	15	6
Montréal	16	10
Centre-du-Québec	17	1

Actuellement, l'AQEM possède 303 membres en règles

Répartition des membres



Sexe des membres

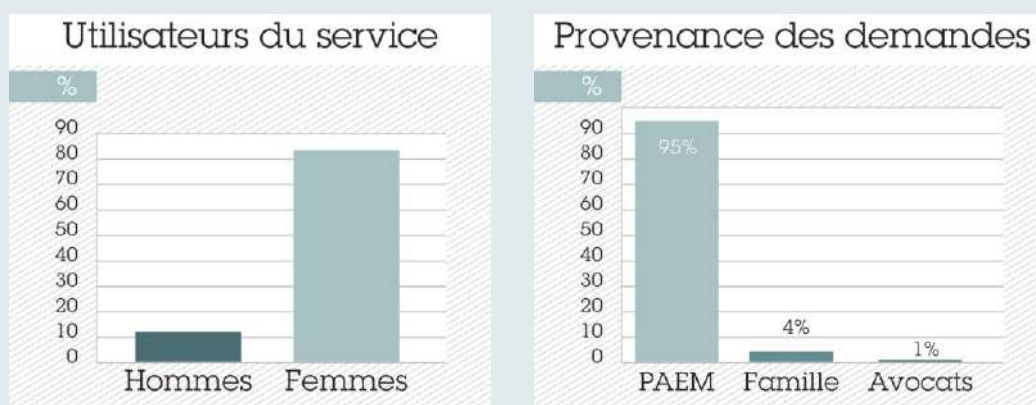


Services de l'AQEM

Service d'accompagnement et d'info-références

Ce service permet aux membres et aux non-membres d'obtenir de l'information sur la maladie, le milieu médical, les recherches, les références, les assurances, etc. il ne s'agit pas de consultations professionnelles, mais plutôt de conseils et de références provenant d'un pair aidant. D'autres demandent de renseignements ou d'aide sont réparties selon les sujets et affinités entre des membres provenant de la liste du réseau contact. Ce service se fait principalement par téléphone ou par courriel et est assuré par des membres bénévoles.

Depuis novembre 2012, l'AQEM a mis sur pied une grille de statistiques afin d'être en mesure de dresser un tableau des diverses demandes ainsi que la provenance des personnes faisant appel à ce service. En voici les grandes lignes :

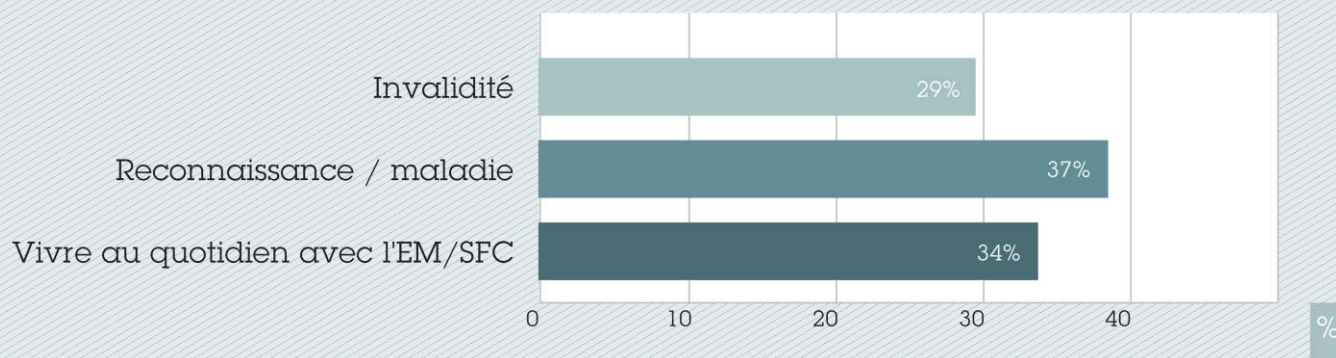


73 % des utilisateurs sont non-membres
(le deviennent parfois ensuite)

74 % ont déjà un diagnostic d'EM/SFC

64 % sont âgés entre 34 et 50 ans

Sujets abordés



Les groupes d'entraide et de soutien

Dernièrement une personne atteinte nous écrivait :

*« Lors de mon appel à l'aide afin d'obtenir conseils et expériences de PAEM qui sont déjà passées par les expertises des compagnies d'assurance, j'ai pu être aidée: **ce fut inestimable et très précieux.** J'espère qu'un jour, j'aurai aussi la chance de "passer au suivant" car les bienfaits de ce partage et soutien sont vraiment essentiels, voire même vitaux pour arriver à composer avec des moments plus difficiles comme ceux-là. »*

Lors d'un groupe de soutien, une autre personne atteinte mentionnait :

« Je me sentais perdu, ne me comprenais plus. Pourquoi cet épuisement persistant? C'est en lisant la documentation de l'AQEM que j'ai reconnu enfin ce dont je souffrais, ce qui m'a permis de commencer des démarches personnelles et médicales pour améliorer mon quotidien malgré la maladie. Cela m'a carrément sauvé la vie! »

Les groupes de soutien sont constitués de PAEM et leurs proches, qui se rencontrent régulièrement environ une fois par mois afin de se soutenir, s'entraider et discuter des enjeux de la maladie. Certains se réunissent dans des salles louées d'autres organismes ou chez d'autres bénévoles.

Presqu'à chaque rencontre de nouvelles personnes viennent chercher des informations de base ainsi que le réconfort de se sentir compris. Il faut mentionner que la majorité des personnes atteintes sont souvent trop malade pour pouvoir se déplacer. Ceux qui assistent aux rencontres doivent faire beaucoup d'efforts et de gestion d'énergie auparavant pour se permettent de temps à autres d'y assister et le font pour encourager et aider les autres.

Objectif

- ✱ Sortir de l'isolement et créer des liens entre PAEM
- ✱ Créer un lieu d'échange et de partage.
- ✱ Pratiquer l'« empowerment et l'autonomisation » face à la maladie.

Lieux des groupes d'entraide et de soutien

Québec (jour et soir)

Trois-Rivières,

Montréal (Brossard),

Montréal.

Outils de communication

Les réseaux de contacts

Trois listes de réseaux contacts sont offertes aux membres de l'AQEM qui en font la demande :

- 1) Liste pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique
- 2) Liste pour les proches
- 3) Liste pour les jeunes PAEM

57 nouvelles personnes se sont inscrites à une des listes de réseaux contact en 2012 – 2013 pour un total de 142 personnes.

Site Internet de l'AQEM

L'AQEM se dotera bientôt d'un nouveau site Internet. Présentement, le contenu n'est pas mis à jour de façon assidue. Le Web permet non seulement de faire connaître l'association et l'EM/SFC mais également de donner des outils aux personnes atteintes, leur permettant une plus grande autonomie au quotidien. Pour des personnes atteintes, le web est parfois le seul contact possible pour eux et cela devient un service direct aux membres.

Les démarches de réflexions et demandes de soumissions ont été faites en 2012-2013. Le processus de réalisation et sa mise à jour régulière fait partie de notre planification 2013-2014. Le nouveau site sera conçu de façon à être facile à consulter pour les PAEM et plus orienté vers le service et l'information aux membres. Nous désirons que le site devienne un outil pratique pour les PAEM et leurs proches.

L'Info-AQEM

Cette publication de l'AQEM vise à informer les membres des dernières nouvelles de l'association. Elle se veut un lien important entre les membres, la coordination et le conseil d'administration. En 2012-2013, il y a eu 3 publications de l'Info-AQEM.

Le Ruban Bleu



Revue publiée par l'AQEM et qui met en valeur les recherches récentes dans le domaine de l'EM/SFC, les percées médicales et gouvernementales, ainsi que tout sujet en lien avec la maladie.

Le *Ruban bleu* publié au cours de la période 2012 – 2013 célébrait le 20^e anniversaire de la revue.

Centre de documentation

Des livres, brochures, autres documentations pertinentes sur la maladie et ce qui l'entoure sont disponible pour les membres sur demande.

Visibilité et financement

Salon ma santé

Les 20 et 21 mars derniers, l'AQEM a participé au Salon Ma Santé au Complexe Desjardins. Ce Salon réunissait plusieurs organismes, associations et services dans le domaine de la santé. Ce fut une occasion pour l'AQEM d'augmenter sa visibilité et de faire connaître l'encéphalomyélite myalgique. Plusieurs personnes se sont arrêtées au kiosque de l'AQEM pour se renseigner sur l'EM/SFC et sur l'association. Des membres du CA en ont profité pour amorcer des démarches de partenariats avec certains exposants.



La course des Pères Noël

Le 16 décembre 2012 avait lieu la deuxième course des Pères Noël au profit de l'AQEM. Cette course s'est déroulée à Saint-Eustache et a réuni plus de 100 Pères Noël. L'évènement a permis d'amasser 2 000 \$, dont 1 185 \$ des donateurs et participants et 815 \$ de l'Hôpital Vétérinaire de la Seigneurie. Un grand merci à tous les participants!



L'ascension du Kilimandjaro

Monsieur Christian Giguère, neveu de monsieur Léo-Paul Julien, un membre de l'AQEM, a monté le Kilimandjaro afin de recueillir des dons pour l'association. Parti à la fin décembre 2012, Christian Giguère est arrivé au sommet le 6 janvier 2013. Son aventure a permis de récolter un don de 1,475 \$.



Monsieur Léo-Paul Julien
en compagnie de son neveu,
Christian Giguère.

Enfin arrivé au sommet
du Kilimandjaro



L'AQEM présente dans le milieu

Rencontres à Anjou

Dans le cadre d'actions pour accroître notre visibilité et notre financement, nous avons rencontré, avec Mme Sylvie Charbonneau de bénévoles d'affaires, un représentant du Centre local de développement, (CLD) d'Anjou qui nous a offert un support organisationnel. D'autres démarches de Mme Charbonneau ont permis au député d'Anjou-Louis-Riel, Mme Lise Thériault, de nous accorder en février dernier, un montant de 500 \$ dans le cadre du programme d'aide à l'action communautaire.

Entrevue à l'émission d'Isabelle Maréchal

À l'automne 2012, la station radio 98.5 (station de Paul Arcand) a sollicité la collaboration de l'AQEM pour tenir une émission dont le sujet était le syndrome de fatigue chronique et visant à démystifier cette maladie peu connue auprès du public. C'est donc sur l'émission d'Isabelle Maréchal que l'entrevue a été réalisée en présence de Lucie Montpetit, Ergothérapeute, du Dr. Denis Phaneuf, ainsi que Claudine Prudhomme, en tant que patiente. Cette entrevue a suscité beaucoup d'intérêt auprès du public et de nombreuses questions ont été posées au médecin. Cette émission a permis de faire la différence entre le syndrome de fatigue chronique et la fatigue reliée à d'autres conditions.

Remise d'une bourse de recherche

En décembre 2012, une bourse venant de Lucie Besner a été remis à M Razi, chercheur associé au Dr Phaneuf, à l'Université de Montréal, pour de la recherche sur le SFC. Des représentants de l'AQEM, étaient présents lors de la remise de cette bourse ainsi que Madame Lucie Bouvrette, chargée de projets pour la prise en charge des gens atteints du SFC au Centre de réadaptation Constance-Lethridge. La recherche est principalement axée sur la RNase, un composé présent dans le système immunitaire.

Rencontre de partenaire

Joanne Shiller et Claudine Prudhomme ont rencontré Lucie Montpetit, ergothérapeute ayant un intérêt marqué pour les gens atteints du SFC. Pour donner suite à une première discussion, qui s'est avérée excellente, Madame Montpetit organise des sessions de groupe pour les gens atteints du SFC et de d'autres maladies amenant de la fatigue. D'ailleurs, une conférence sur la conservation d'énergie est prévue lors de l'assemblée générale annuelle du 2 juin prochain par Mme Montpetit.

L'Association a participé au Journal du National M & E FM Action Network en rédigeant un article sur les projets du gouvernement visant à offrir des services de santé aux gens atteints du SFC.

Des démarches ont été entreprises auprès de la Fondation Go qui verse des bourses pour la recherche des maladies rares et orphelines. Malgré le fait que le SFC n'est pas une maladie rare, celle-ci est considérée orpheline.

L'AQEM communique régulièrement avec des médecins et des chercheurs potentiels pour les tenir informés sur les plus récentes données scientifiques concernant le SFC. L'AQEM a également fourni à la Société d'Arthrite Rhumatoïde sa mission et ses coordonnées qui seront ajoutés sur leur site web.

Lettre d'appui

Nous avons obtenu des lettres d'appuis et de reconnaissance du Dr Denis Phaneuf, microbiologiste à l'Hotel Dieu, du Dr Pierre Fréchette, directeur des services de santé et médecine universitaire ainsi que de Geneviève Lefebvre, directrice des programme de réadaptation au centre de réadaptation Constance-Lethbridge.

L'AQEM doit souvent faire appel à des bénévoles pour collaborer à divers projets, et ce, tout au long de l'année. Cette année encore, l'association a pu compter sur la participation de bénévoles qui ont donnés ensembles plus de 4,200 heures de bénévolats pour les activités suivantes :

- ✱ Service de révision de textes
- ✱ Responsables de groupes d'entraide et de soutien
- ✱ Responsable du service d'accompagnement et d'info-références
- ✱ Tenu du kiosque au Salon Ma Santé
- ✱ Rédaction de textes pour l'Info-AQEM et le Ruban bleu
- ✱ Aide aux envois de documentation
- ✱ Mise en réseau contact
- ✱ Présence à des activités de représentation
- ✱ Activités de financement
- ✱ Tâches de gestion courante
- ✱

L'AQEM tient donc à remercier toutes ces personnes pour leur générosité et leur implication et en particulier :

Tous les membres du conseil d'administration (David Lachance, Jean-Guy O'Connor, Claudine Prud'homme, Louise Livernois, Johanne Shiller et France Fontaine), ainsi que Bruno Gilles Boulanger, Sylvie Charbonneau, Monique Vanier, Jacqueline Verrault, Lina Racine, Jacques Jean Guilbert, Lorraine Héon, Amélie Malette, Lucie Montpetit, Aline Duquette, Jacques Dubé, Brigitte Gaudreau et Valérie Dupont.

À Louise Livernois, qui en plus de s'occuper de la comptabilité courante, prend en charge également des suivis de courrier, le traitement des renouvellements, la planification du groupe de soutien de la rive-sud et bien d'autres choses, un grand merci.

Remerciements à Anne-Marie Cliche pour l'aide à la rédaction du rapport d'activités 2012-2013 ainsi que ces précieux conseils.

Merci à Roseline Dufault pour tout son support et son professionnalisme.

Equipe

Conseil d'administration 2012-2013

David Lachance – Coprésidence

Jean-Guy O'Connor – Coprésidence

Claudine Prud'homme – Vice-présidente

Louise Livernois – Secrétaire-trésorière

France Fontaine – Administratrice

Johanne Shiller – Administratrice

Permanence

Les services de secrétariat ont continués d'être assurés à notre siège social à Anjou. Nous n'avions plus cependant de coordinatrice. Après son départ au printemps 2012, le nouveau conseil d'administration s'est mit à la recherche d'une personne pour la coordination. Au même moment les administrateurs constataient que certains projets, demandés depuis longtemps par les membres, n'arrivaient pas à se réaliser faute de fonds suffisant.

Tout en poursuivant leur recherche pour combler le poste à la coordination, les membres du CA se sont alors mobilisés pour se répartir les tâches afin d'assumer la permanence bénévolement et ainsi conserver cette partie salaire non utilisée pour réaliser les projets en 2013-2014.

Nous tenons à mentionner l'apport très spécial de notre coprésident, David Lachance, conjoint d'une personne atteinte mais ne l'étant pas lui-même, qui a consacré à lui seul, une moyenne de plus de 20 heures de bénévolat par semaines en plus de son travail régulier de gestionnaire.

En novembre 2012, l'AQEM a embauché Mme Suzanne Michaud pour prendre la coordination par intérim.

L'AQEM prend un virage stratégique

En effet depuis une année, nous travaillons à solidifier les bases, en prenant connaissance du travail incroyable de ceux qui nous ont précédés, en évaluant l'état actuel de nos principaux objectifs et en identifiant les secteurs qui ont besoin d'être renforcés, améliorés, ou même changés. Nous nous sommes adjoint des personnes pour nous aider à développer une vision plus large, plus globale. Nous voulons identifier où nous voulons nous rendre tout en tenant compte d'où nous partons et établir ensuite des étapes concrètes pour arriver à des résultats mesurables.

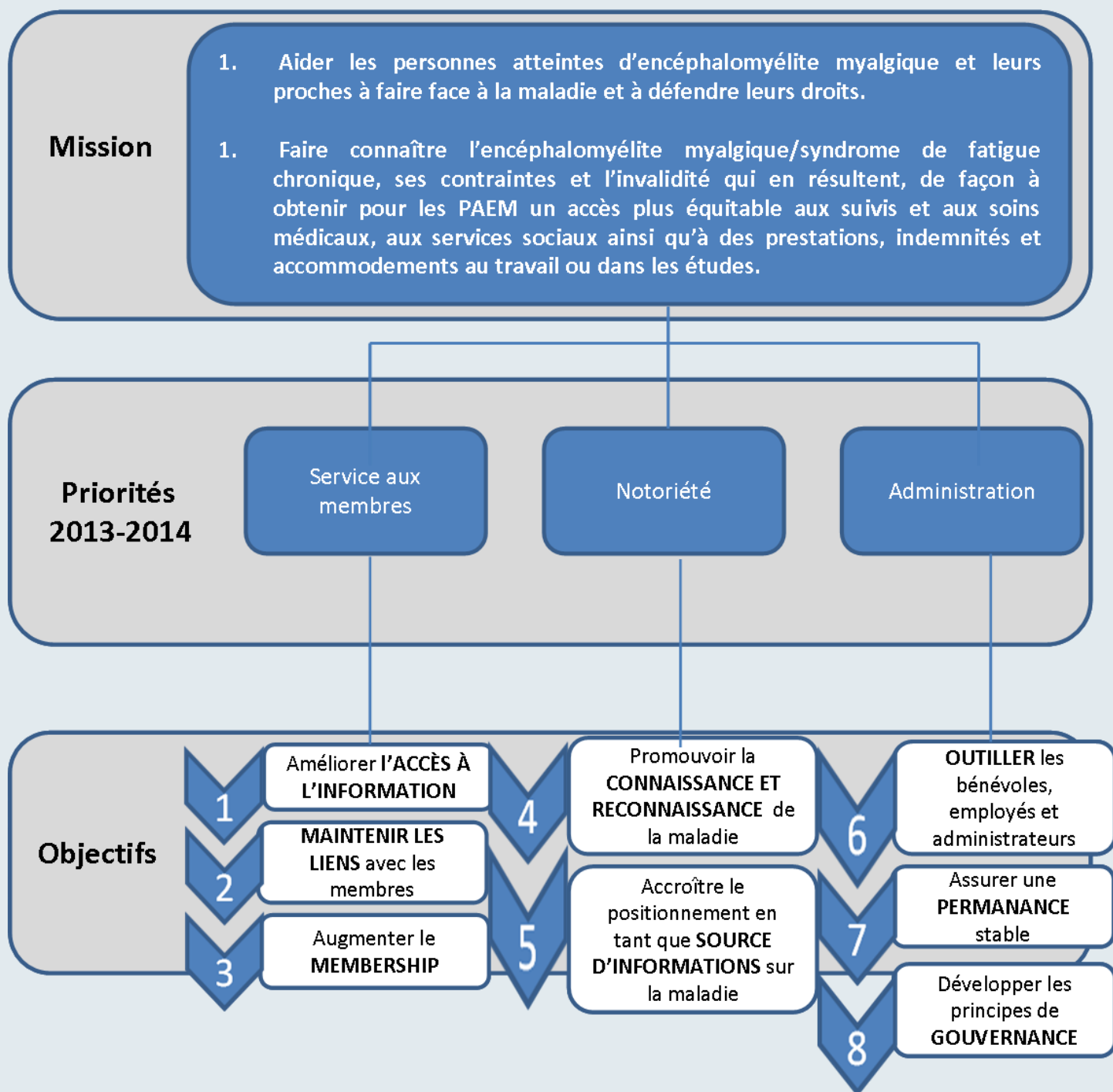
Plus précisément, voici quelques objectifs pour l'année 2013-2014 :

- ✱ Renforcer les liens avec les régions et développer les groupes de soutien
- ✱ Établir une permanence forte
- ✱ Réviser les principes de gouvernance
- ✱ Refonte du site web
- ✱ Améliorer l'accès à l'information
- ✱ Devenir une ressource clé en information sur la maladie
- ✱ Modifier le processus de renouvellement du membership afin de le faciliter et maintenir les liens avec les membres
- ✱ Recruter des membres et des bénévoles

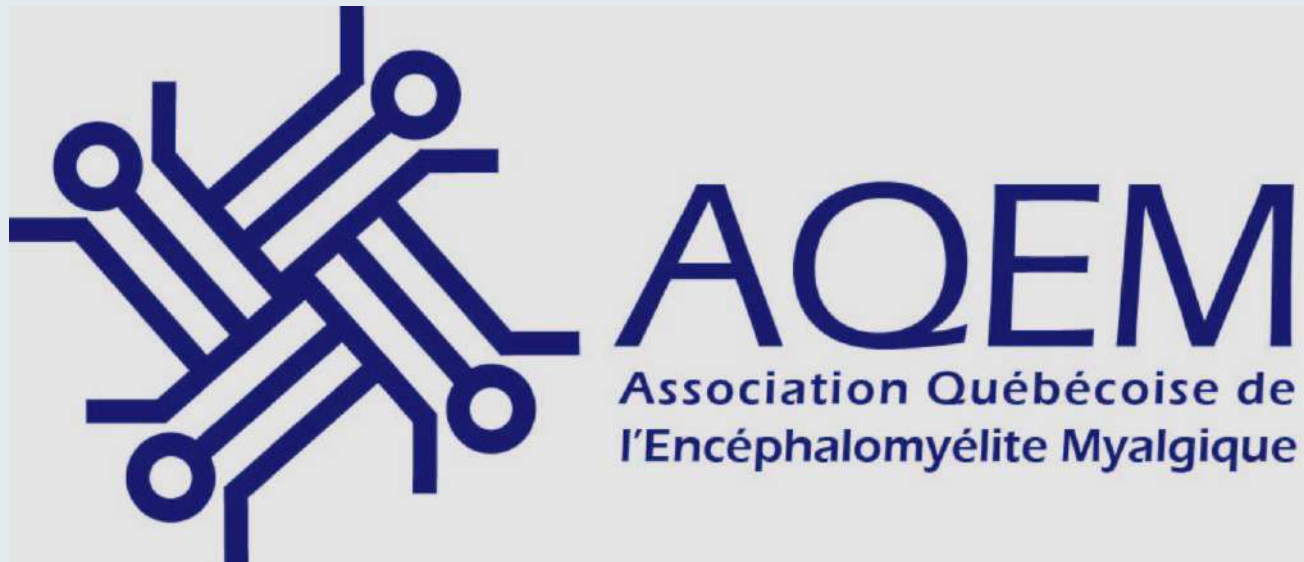
Pour nous aider à développer cette vision à plus long terme des projets et activités, le CA a mandaté le coprésident, M. Lachance de prendre davantage de formations, d'élargir le réseautage afin de recruter de nouveaux administrateurs et ainsi améliorer la gouvernance de l'organisme. Pour ce faire, M. Lachance a participé à trois ateliers de formation d'administrateurs, organisés par la **Conférence régionale des élus** et en collaboration avec le **Collège des administrateurs de sociétés de l'Université Laval**. Il a également participé à une formation convoitée avec la 7^e cohorte du réseau des jeunes administrateurs, (RJA), en partenariat avec la **Jeune chambre de commerce de Montréal, leadership Montréal et le Collège des administrateurs de sociétés**. Ces efforts débutés en 2012 ont permis de recruter 3 autres administrateurs ainsi que des conseillers et mentors pour 2013-2014.

Depuis les débuts de l'AQEM, des personnes atteintes empruntent sur leur faible et mince fond d'énergie, pour faire avancer de front plusieurs dossiers. Connaissant nos symptômes, il n'est pas surprenant qu'il soit difficile de faire les suivis et de maintenir les efforts nécessaires jusqu'à la ligne d'arrivée. C'est pourquoi nous voulons faire de plus en plus de jumelages PAEM/non-PAEM à l'intérieur du CA et des comités.

C'est à suivre...



Le CA 2013-2014, au nombre de neuf actuellement, à défini pour chacun de ces objectifs, des moyens d'actions concrets afin de les réaliser dans un contexte de plan stratégique à court et moyen terme.



7400, boul. Les Galeries d'Anjou, bureau 410

Montréal (Québec) H1M 3M2

514-369-0386

1-855-369-0386 (Sans frais)

www.aqem.org

Merci à l'

**Agence de la santé
et des services sociaux
de Montréal**

Québec 