

RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS

DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

2015-2016



On y est presque!

Table des matières

Mot des administrateurs	3
Mot de l'équipe de la permanence	5
Mission, objectifs, valeurs organisationnelles; les bases de notre réussite !	6
Orientations stratégiques	7
Structure du rapport d'activités	8
Service aux membres	9
1 Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM	11
2 Maintenir et développer les liens avec les membres	14
3 Augmenter le membership	16
Notoriété	18
4 Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie	18
5 Accroître le positionnement de l'association	20
Administration	23
6 Outiller les bénévoles, employés et administrateurs	23
7 Assurer une permanence stable	24
8 Développer les principes de gouvernance	24
Conclusion	26

Dans tout le document :

EM/SFC: encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique

PAEM : personne atteinte d'encéphalomyélite myalgique

AQEM : Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique

Mot des **administrateurs**

L'AQEM a été fondée afin de répondre à de profonds besoins chez des personnes atteintes d'EM/SFC dont : mieux comprendre leur maladie, se donner des moyens pour aider à y faire face et faire connaître et reconnaître cette maladie dont les conséquences sur leur vie sont souvent dévastatrices.

Depuis, vingt-cinq années de riches expériences ont façonné l'AQEM d'aujourd'hui et ce, grâce à vous qui avez contribué à ce qu'elle demeure bien active, bien « vivante ». C'est « votre » AQEM et vous pouvez en être fiers ! Rares sont les organismes de ce type qui survivent aussi longtemps. Au fil des ans, des personnes atteintes se sont succédées pour s'assurer que la cause continue de faire parler d'elle et que le milieu médical et politique en tienne compte dans leurs priorités en matière de santé. Nous pouvons affirmer sans aucun doute qu'il y a une profonde ténacité dans les bases de l'AQEM.

La bataille entourant l'EM/SFC n'est certes et malheureusement pas encore gagnée. Les PAEM continuent de souffrir énormément non pas seulement à cause de tous les symptômes qu'infligent la maladie, mais aussi à cause de l'incompréhension et l'isolement qui s'ajoutent à cette maladie encore et toujours méconnue. Cependant, avec tous les projets de recherche en cours à travers le monde et toutes les sommités qui s'intéressent de plus en plus à l'EM/SFC, il n'y a pas lieu de baisser les bras.

L'année 2015-2016 a été la deuxième année de trois consacrées à la réalisation de la planification stratégique 2015-2017. Plusieurs actions concrètes réalisées au cours de cette période vous sont présentées dans ce rapport.

En début d'année, le départ de la coordonnatrice a été un événement majeur pour un organisme comme le nôtre. Pour les membres du C.A., ce fut l'élément déclencheur d'une importante réflexion concernant l'organisation du travail de la permanence. Afin d'assurer une efficacité et une productivité optimales pour réaliser un

maximum d'actions prévues et de maintenir en opération les services courants qui sont offerts, le modèle retenu a été celui d'une permanence composée de plus d'une ressource, au profil individuel complémentaire.

Cette réorganisation a nécessité une période d'adaptation et il aurait été utopique de penser que ces changements pouvaient être réalisés sans impondérable. Au cours du processus, nous avons en effet rencontré certains défis : des changements de disponi-

bilités des ressources, des demandes de collaboration plus nombreuses et la maladie qui n'a pas épargné des administrateurs non atteints qui sont habituel-

lement très engagés et actifs. Tous ces défis ont fait en sorte que l'année n'a pas été facile et il a fallu que des administrateurs et des bénévoles s'impliquent parfois au-delà de leurs capacités. Nous tenons à les remercier tous, très sincèrement. Souvent confrontés à leurs limites et parfois déçus de ne pas pouvoir en faire plus pour l'avancement de la cause, nous savons que vous vous êtes impliqués avec cœur, dévouement, générosité et avec le désir d'en faire toujours davantage.

Cette année transitoire n'aurait pas pu se terminer aussi bien sans l'aide exemplaire de piliers de notre association qui sont des bénévoles dévoués. Comme vous le constaterez à la lecture de ce rapport d'activités, l'équipe de l'AQEM peut vraiment être fière de ses réalisations et toutes les activités qu'elle a malgré tout réussi à concrétiser, relancer ou démarrer au cours de la dernière année. Les bénévoles ont particulièrement fait preuve de générosité et d'une force énorme et ce, malgré les limites de la maladie, afin que le bateau de « notre grande famille » puisse continuer à flotter alors que la transition se déroulait. C'est avec une immense gratitude que nous remercions ces bénévoles qui font tout ce qui leur est possible, sachant que tout faire n'est pas possible.

Nous pouvons dire qu'il y a une profonde ténacité dans les bases de l'AQEM.

Je tiens également à remercier particulièrement et chaleureusement l'équipe de la permanence 2015-2016 qui s'est appropriée rapidement et avec beaucoup de cœur notre cause. Ces quatre personnes qui ont formé la permanence n'avait de prime abord, pas de lien direct avec cette maladie et aujourd'hui, je peux certifier qu'elles en parlent et qu'elles défendent les droits comme pas une.

C'est donc grâce aux actions de chacune de ces personnes, qui s'additionnent les unes aux autres, que l'AQEM peut fièrement représenter toutes vos voix. Certes, nous entendons dans celles-ci la détresse des PAEM et c'est pourquoi nous travaillons avec ardeur et nous accordons beaucoup d'importance à vous tenir informés par le biais de nos publications, nos activités et nos services offerts. Bien que les progrès scientifiques se fassent plus lentement que nous le souhaiterions, la science médicale se dirige malgré tout vers des progrès significatifs sur le plan de la compréhension de la maladie. Nous gardons espoir que la science et les instances décisionnelles pourront unir leurs efforts pour redonner une qualité de vie aux PAEM.

C'est avec une immense gratitude que nous remercions ces bénévoles qui font tout ce qui leur est possible, sachant que tout faire n'est pas possible.

Nous ne pouvons terminer sans souligner le bonheur que nous avons à ouvrir les portes à ce 25^e anniversaire. Que cette année historique et unique rappelle à tous le chemin qui a été parcouru et combien chacune de nos actions,

qu'elle soit commune ou individuelle, contribue à faire progresser la cause des PAEM. Enfin, nous souhaiterions partager avec vous notre plus grand souhait; que les prochaines années ne

soient pas marquées que par l'espoir mais bien que l'espoir cohabite avec une meilleure connaissance et compréhension de la maladie, ainsi que des traitements efficaces qui permettront d'améliorer la qualité de vie des PAEM.

Bon 25^e !

David Lachance, coprésident
pour le conseil d'administration



Mot de l'équipe de la permanence



Chers membres,

Dans le cadre de ce rapport d'activités 2015-2016, nous souhaitons prendre un instant pour vous adresser à vous, membres de l'AQEM, quelques mots. Sans l'ombre d'un doute, les quelques mois passés au sein de votre association ont été, pour chacune de nous et à notre façon, agréablement remplis en découvertes et en connaissances. Le tout a débuté avec l'accueil que vous nous avez offert. Les mots qui nous viennent à l'esprit : ouverture, générosité, partage et entraide. C'est donc propulsées par et grâce à ces mots, que nous avons si bien pu intégrer votre groupe et nos mandats respectifs.

Une équipe nouvelle dans un contexte de nouvelle structure amène inévitablement une période de transition et d'adaptation. En posant un regard sur les derniers mois, nous pensons avoir réussi à relever le défi qui nous a été lancé; soit de faire progresser le maximum d'activités prévues dans la planification.

Comme vous le constaterez à la lecture de ce rapport d'activités, malgré le fait que nous ayons joint l'AQEM qu'en cours d'année, un nombre assez impressionnant de dossiers ont été finalisés, relancés ou amorcés. Nombre de ces activités et projets n'auraient évidemment pu être aussi bien accomplis sans l'aide de plusieurs d'entre vous qui avez généreusement offert de votre temps pour que nous puissions assimiler le maximum d'information sur la maladie et l'association.

Nous vous remercions sincèrement pour tout ce que vous nous avez apporté tant au niveau personnel que professionnel. Sachez que les membres de l'AQEM et toutes les PAEM occuperont à jamais une précieuse place dans nos cœurs. En effet, c'est avec émotion et un pincement au cœur que ces dernières phrases prennent aujourd'hui la forme d'un au revoir pour nous. Les circonstances et le budget permettaient pour l'année 2015-2016, de compter quatre ressources à temps partiel au sein de la permanence. Il s'agissait cependant d'une situation temporaire qui fait en sorte que chacune de nous allons prendre de nouveaux chemins dès la fin juin 2016.

Pour terminer, nous vous réitérons; soyez fiers de faire partie de cette belle famille qu'est celle de l'AQEM. Vous êtes des gens de cœur et c'est à la base d'une association forte.

Chantale, Émilie, Marie-Claude et Nancy.

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

Notre mission

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

- 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.

Nos 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.

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
- Efficience, en maximisant l'efficacité des processus de gestion bonifiés par la créativité, la souplesse et la recherche de la qualité.

Orientations stratégiques

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

SERVICE
AUX MEMBRES

NOTORIÉTÉ

ADMINISTRATION

OBJECTIFS

Améliorer l'ACCÈS à
L'INFORMATION et
accroître les outils
de support aux
PAEM

MAINTENIR et déve-
lopper LES LIENS
avec les membres

Augmenter le
MEMBERSHIP

Promouvoir la
CONNAISSANCE et
RECONNAISSANCE
de la maladie

Accroître le
positionnement en
tant que SOURCE
D'INFORMATION
sur la maladie

OUTILLER les
bénévoles, employés
et administrateurs

Assurer une
PERMANENCE
stable

Développer les
principes de
GOUVERNANCE

Structure du rapport d'activités

Nous sommes très heureux et fiers de vous présenter notre rapport d'activités pour l'exercice se terminant le 31 mars 2016. Dans ce rapport annuel préparé conformément aux bonnes pratiques d'un organisme communautaire, vous y trouverez un éventail d'information détaillant les activités de l'association pour la période du 1^{er} avril 2015 au 31 mars 2016.

Afin d'uniformiser la structure de ce rapport, nous avons utilisé la même stratégie rédactionnelle que dans le rapport d'activités de l'année précédente. 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 graphique qui précède, 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 :

A. Le service aux membres

B. La notoriété

C. L'administration,
qui est la base d'une
association solide.

Chacun de ces volets 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.



Service aux membres

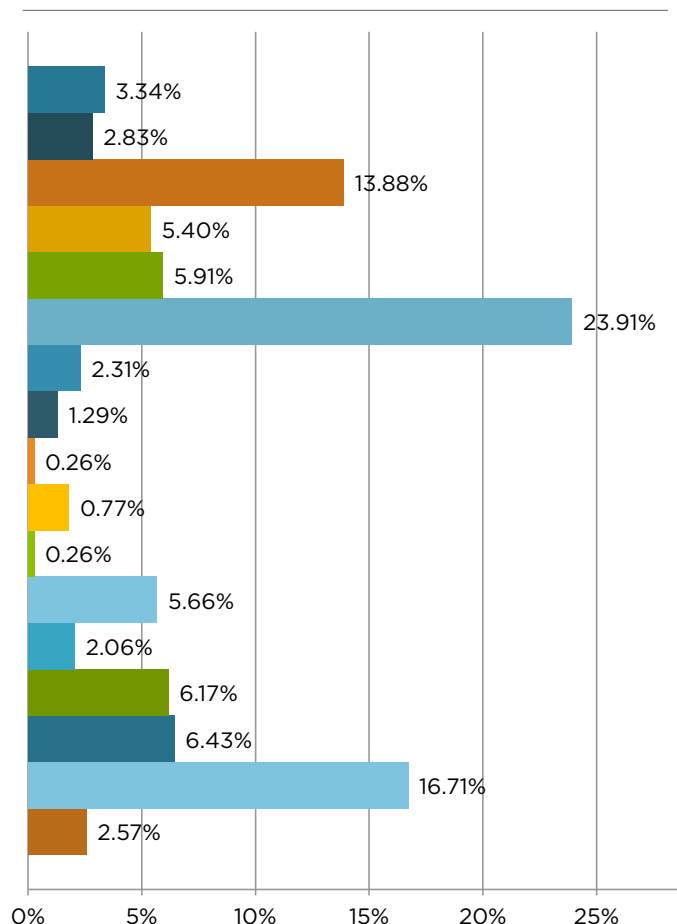
Ce volet est notre pierre angulaire dans la planification des activités et des orientations de l'association. Nous travaillons avec ardeur afin de faire progresser et maintenir les services que l'association peut offrir à ses membres. L'AQEM étant une des ressources principales pour les PAEM et la population,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

PORTRAIT DES MEMBRES DE L'ASSOCIATION

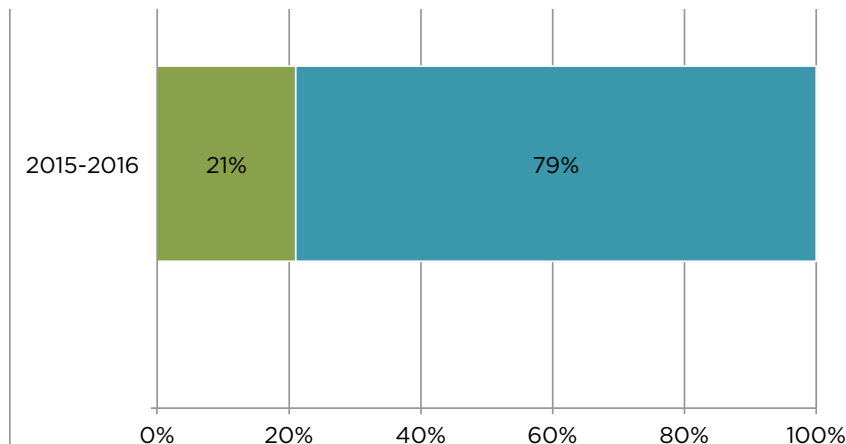
Leur provenance :

RÉGION	%
1) Bas-Saint-Laurent	3.34
2) Saguenay-Lac-St-Jean	2.83
3) Capitale-Nationale	13.88
4) Mauricie	5.4
5) Estrie	5.91
6) Montréal	23.91
7) Outaouais	2.31
8) Abitibi-Témiscamingue	1.29
9) Côte-Nord	0.26
10) Hors Québec	0.77
11) Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine	0.26
12) Chaudière-Appalaches	5.66
13) Laval	2.06
14) Lanaudière	6.17
15) Laurentides	6.43
16) Montérégie	16.71
17) Centre-du-Québec	2.57

PROVENANCE DES MEMBRES EN %



Leur genre :



Cette année, le pourcentage de membres hommes et femmes est resté le même que l'année précédente. Cette représentation demeure assez représentative des statistiques mondiales qui démontrent que 70% des personnes atteintes sont des femmes.

Nombre de membres

Nombre de membres comptabilisé au :

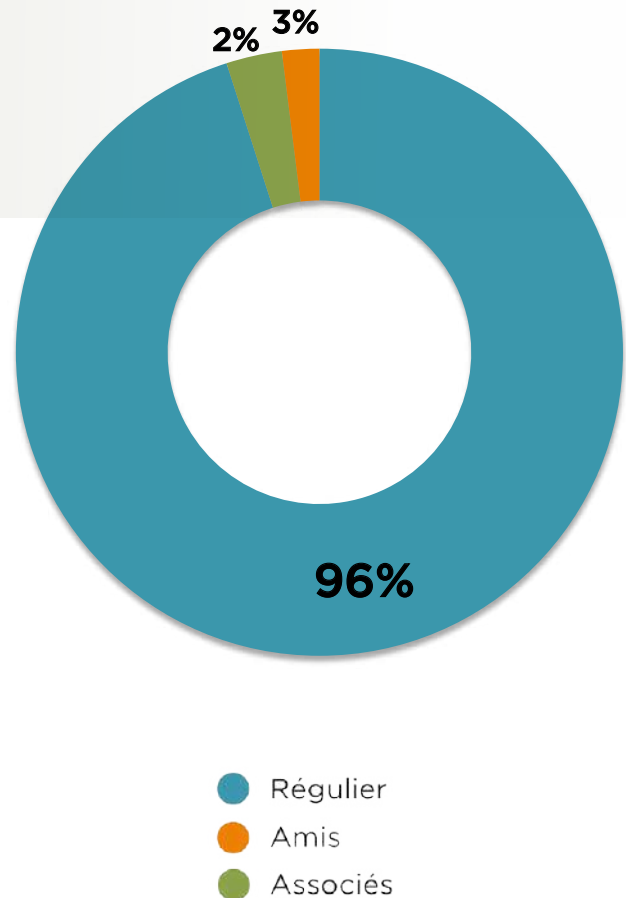
31 mars 2016 : **389**

Au cours de l'exercice 2015-2016 :

43 nouvelles adhésions.

34 membres ont adhéré directement par notre site internet

29 membres ont pu bénéficier du **programme tandem** qui existe grâce à la générosité de membres 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.



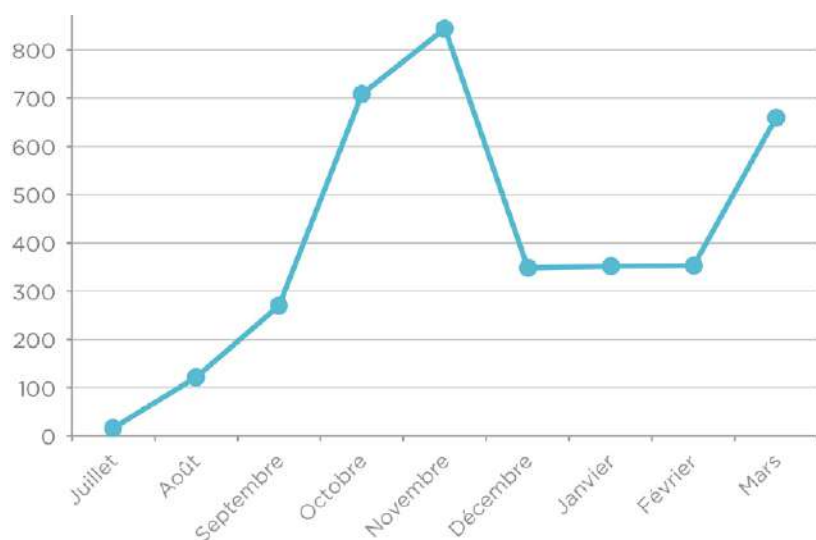
TYPES DE MEMBRES	NOMBRE
Réguliers	370
Amis	12
Associés	7
TOTAL	389

1. AMÉLIORER L'ACCÈS À L'INFORMATION

et accroître les outils de support aux PAEM

Il y a un peu plus de deux ans, le site internet de l'AQEM a subi une transformation complète. Il reste du travail de correction et nous souhaitons également y ajouter du contenu utile. Des membres s'impliquent pour relever les corrections à faire et pour améliorer le site. Nous les remercions grandement.

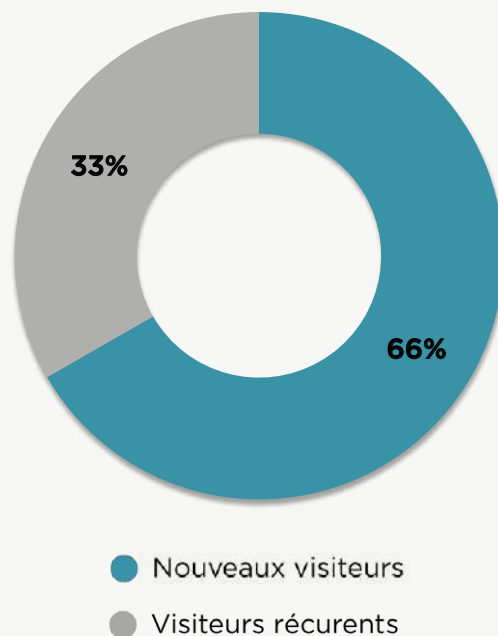
NOMBRE DE VISITE PAR MOIS



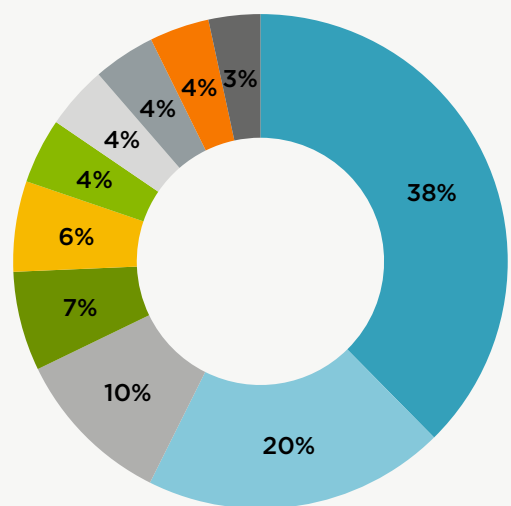
NOMBRE DE VISITE PAR PAYS

Nombre de visites	7 888
Nombre de pages vues :	11 663
Nombre de pages vues par session :	1,48

POURCENTAGE DE VISITES SELON LEUR NATURE



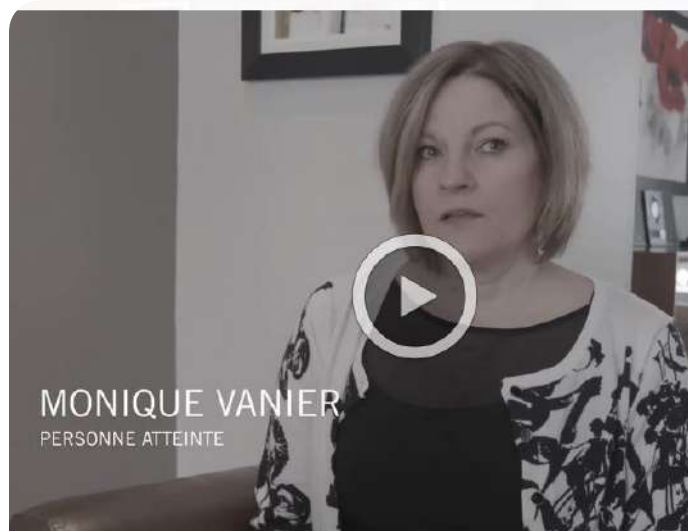
NOMBRE DE VISITE PAR VILLE



- Montréal
- Québec
- Longueuil
- Laval
- St-Jean-sur-Richelieu
- Terrebonne
- Trois-Rivières
- Levis
- Mascouche
- Gatineau

Les vidéos de conférences

Lorsque les conditions nous le permettent, l'enregistrement des conférences offertes par l'AQEM, que nous rendons ensuite disponibles sur le site internet, est une bonne façon d'accéder à l'information. Ce travail fait par des bénévoles n'a pas nécessairement la qualité de vidéos professionnelles mais il a le mérite d'être fait par des personnes dévouées qui ont comme objectif l'amélioration. Nous sommes très reconnaissants pour le travail que ces bénévoles accomplissent. Ces vidéos sont disponibles à la section Documentation du site de l'AQEM.



Les capsules éducatives

L'AQEM a finalisé le travail entamé l'année dernière qui consistait à concevoir la réalisation et la production de deux capsules éducatives. Le but de celles-ci est de vulgariser et présenter la vie avec l'EM/SFC, à travers le vécu de personnes atteintes.

Chacune des capsules est constituée d'un témoignage d'une PAEM, soutenu par l'intervention de deux professionnels de la santé qui ont collaboré au projet pilote du Centre réadaptation Constance Lethbridge. Ces capsules serviront d'outil dans le but de faire connaître la maladie et seront disponibles sur le site internet au cours de la prochaine année. Il sera donc possible de partager ces capsules avec un plus grand nombre de personnes intéressées.

Un manuel de référence pour les PAEM

Le comité des services aux membres a tenu une rencontre afin que se poursuive le travail entamé visant l'élaboration d'un guide de référence destiné aux personnes vivant avec l'EM/SFC. Nous espérons concrétiser ce projet au cours de la prochaine année et ce, grâce à une ressource qui veillera à sa réalisation. Cet outil de référence sera une source d'information intéressante et utile pour les PAEM ainsi que les bénévoles qui offrent le service d'accompagnement et d'Info-références. Un calendrier de réalisation a été produit et les étapes de création de la table des matières ainsi que l'ébauche d'une introduction ont été complétées.

Les publications

- **L'Info-AQEM** ; parutions : septembre 2015 et janvier 2016
- **Le Ruban bleu** ; parutions : novembre 2015 et mars 2016

De nombreux efforts ont été déployés par l'association afin d'offrir aux membres des contenus d'intérêt dans ses publications. Nous avons pu bénéficier au cours de l'année, d'une ressource dont l'expertise principale est la rédaction. Il nous a ainsi été possible de publier quatre numéros de ces publications. Rappelons 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.



L'information circulant sur le Web concernant la maladie est majoritairement en anglais. Les articles présentés dans le Ruban bleu, dont certains sont une traduction de l'anglais, permettent ainsi aux membres d'avoir accès à de l'information sur la maladie en français. Les nombreux courriels et commentaires de satisfaction que nous recevons nous permettent de conclure que ce service est apprécié des membres. Voici d'ailleurs quelques commentaires reçus que nous partageons avec vous :

« Je veux vous remercier pour cette revue intéressante ! Les articles concernant la recherche me touchent beaucoup. C'est encore une maladie inconnue ou mal connue et j'en suis consciente. »

« L'article concernant nos limites versus les appels ! C'est ma philosophie depuis plusieurs années et mon entourage le sait que je ne répondrai pas si je ne suis pas en mesure de bien le faire! »

« C'est toujours un plaisir de recevoir les publications de l'AQEM. »

« Un petit mot pour vous féliciter pour ce beau Ruban bleu que nous avons reçu. C'est un travail professionnel et de grande qualité que nous tenons entre nos mains. »

« Il y a de quoi être fiers de ce que vous avez accompli. Le Ruban bleu est rempli d'informations utiles, pertinentes et joliment présenté, ce ruban bleu est un joyau. Merci à chacun de vous pour votre engagement, et vos efforts : le résultat est vraiment superbe. »

L'Info-AQEM et le Ruban bleu sont disponibles dans l'Espace membre du site internet.

2 MAINTENIR ET DÉVELOPPER LES LIENS avec les membres

Que ce soit à travers nos activités, nos groupes de soutien et d'entraide, notre site internet, de nos publications ou nos conférences, nous avons poursuivi nos efforts pour améliorer les liens avec les membres.

Groupes de soutien et d'entraide

Ces groupes se rencontrent mensuellement pour une durée moyenne de 2 heures. Il existe actuellement des groupes dans les régions suivantes : rive-sud de Montréal, Montréal, Québec et Trois-Rivières. Durant l'année, nous avons enregistré 34 rencontres avec 316 présences pour l'ensemble des groupes. Ces groupes permettent entre autres aux PAEM et leurs proches de partager leurs expériences et de se soutenir.

Conférences thématiques

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

Conférence du Dr Alain Moreau – Projet de recherche au CHU Ste-Justine

Le 14 juin 2015, à Trois-Rivières, l'AQEM a eu l'immense plaisir d'accueillir à titre de conférencier invité, le Dr Alain Moreau. Celui-ci mène actuellement un projet de recherche sur l'EM/SFC. Il a offert une présentation vulgarisée du processus complexe mais combien pertinent de son projet de recherche, les phases de celui-ci et plusieurs détails tous aussi intéressants les uns que les autres. La présentation qui a été filmée est disponible sur le site internet dans la section Documentation.



Conférence sur la gestion des émotions dans un contexte de maladie chronique

Le 13 février 2016 était présentée une conférence éducative offerte aux membres et aux proches de ceux-ci sous le thème : La gestion des émotions dans un contexte de maladie chronique. Quarante-deux personnes ont assisté en personnes alors que quarante-quatre personnes se sont connectées en ligne en mode Webinaire.

À la suite de cette conférence, l'AQEM a reçu de nombreux témoignages de très grandes valeurs. Nous avons retenu que ces activités sont très importantes pour plusieurs membres, notamment, pour briser l'isolement, l'instant de quelques heures. Voici ce que certains membres nous ont transmis :

« Ces vidéo conférences brisent la solitude et apportent définitivement la solidarité. »

« Merci beaucoup pour l'organisation de cette conférence et surtout pour la possibilité d'y assister par le Webinaire. Je trouve extraordinaire de pouvoir assister à distance!!! Toutes mes félicitations pour le souffle nouveau apporté par toute votre équipe à l'AQEM. »

« Merci d'avoir organisé la conférence. J'ai beaucoup apprécié, ça m'a aidé à prendre du recul et m'a fourni de nouveaux outils pour vivre avec le SFC. »

« C'est agréable de voir que l'association est vivante. »

« Je vous remercie sincèrement de m'avoir donné la chance d'écouter la Conférence éducative grâce au web. Je me sentais moins éloignée, seule, isolée avec ce problème de santé. J'ai apprécié cette conférence.
Merci ! »

Bottin réseau de contacts

Cet outil permet aux membres qui le désirent, d'inscrire leurs coordonnées dans le bottin confidentiel de l'AQEM et ainsi se rendre disponibles pour des échanges entre PAEM. C'est une autre belle façon de briser l'isolement.



Le groupe de Trois-Rivières se mobilise pour la cause

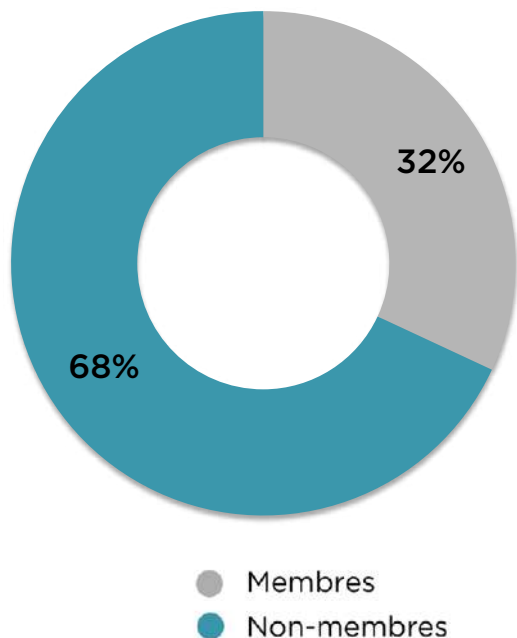
Le 6 novembre 2015, le groupe de soutien de la région de Trois-Rivières a organisé un événement bénéfice. Quelques 50 personnes se sont déplacées pour cette activité et ont pu, à cette occasion, entendre quelques chansons abordant certaines réalités liées à la maladie. Cette activité a permis de remettre une somme de 350\$ à l'AQEM. Nous félicitons et remercions le groupe de Trois-Rivières pour ce bel élan de solidarité et de générosité.



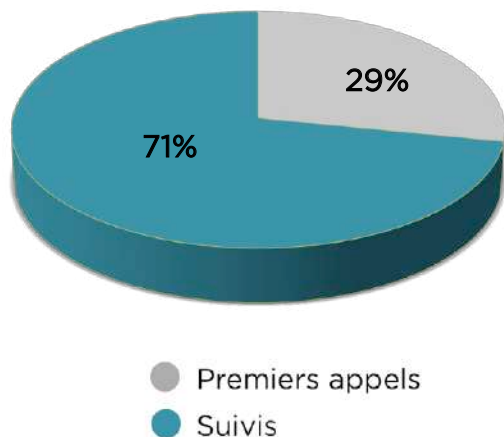
Service d'accompagnement et d'Info-références

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 le 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 520 communications par l'entremise du service d'accompagnement et d'Info-références. Voici d'ailleurs quelques chiffres intéressants :



PREMIERS APPELS AU SERVICE
D'INFO-RÉFÉRENCES VS APPELS DE SUIVI



3 Augmenter le MEMBERSHIP

Processus d'adhésion

Faciliter le processus d'adhésion et de renouvellement électronique est une demande des membres depuis quelques années déjà. Deux actions ont été mises en place afin de rendre ce service accessible à ceux qui le désirent.

PayPal sur le site internet

Au cours de la dernière année, nous avons ajouté le mode de paiement PayPal à notre site internet. Ceci permet de simplifier le processus d'adhésion, de renouvellement et de don. Nous avons cependant décidé de conserver le mode de paiement ReservaZion pour les personnes qui avaient l'habitude avec ce module de paiement.

Processus d'envoi de courriel automatisé

Nous avons également mis en place cette année, un processus d'envoi de courriel automatisé afin d'informer les membres que leur adhésion approche de son échéance. L'avantage de cette méthode est que pendant qu'un système s'occupe de cette tâche, l'équipe peut mettre du temps et des efforts à d'autres activités.

Des améliorations à ces fonctionnalités se poursuivront selon les besoins.

Le service postal demeure un mode de communication utilisé pour les membres qui le souhaitent.

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.

Démonstration de la réponse apportée aux besoins du milieu

Secrétariat / Accessibilité

Le service de secrétariat de l'AQEM est ouvert du lundi au vendredi et ce, de 8 h à 16 h30. Le service téléphonique est assuré en tout temps lors des heures d'affaires et est complété par une boîte vocale. Il est également possible de communiquer avec l'association en utilisant l'adresse courriel info@aqem.org que l'on retrouve également sous l'onglet Contact de notre site internet.

Au cours de la dernière année, nous avons connu une forte augmentation des demandes par courriels concernant des sujets variés. Il nous est parfois arrivé de ne pouvoir répondre dans un délai raisonnable. Une réflexion afin d'améliorer cet aspect est en cours et un sondage permettant de recevoir des suggestions de la part des membres sera réalisé au cours de l'année 2016-2017.

Notre site internet permet quant à lui d'accéder aux réponses à de nombreuses questions grâce à ses onglets et nombreuses sections bien identifiées : foire aux questions, documentation, publications, etc. Des membres contribuent à améliorer le contenu notamment en notant certaines erreurs en vue d'améliorer globalement le site.

Mentionnons enfin la participation et l'excellent travail de quelques membres du conseil d'administration et autres membres bénévoles qui, au meilleur de leurs connaissances et de leurs capacités, répondent également aux demandes de renseignements provenant de membres et de non-membres.

Sondage à l'intention des membres

L'AQEM accorde une grande importance aux échanges avec ses membres. Afin de leur donner la parole, nous travaillons actuellement à la préparation d'un sondage qui sera réalisé au début de l'année 2016-2017. Plusieurs sujets seront abordés dont les activités et les services liés aux trois axes de l'AQEM, à savoir :

- ▶ Vie associative
- ▶ Connaissance et reconnaissance de l'AQEM
- ▶ Communication et circulation de l'information.

Les données recueillies seront une mine d'informations pour l'association et les équipes qui œuvrent avec dévouement dans l'organisation des priorités, des actions et des interventions et ce, afin de bien représenter les membres et accomplir la mission de l'association.



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 important la qualité du lien avec le public. L'AQEM est un organisme connu du public et dont sa raison d'être est le public, particulièrement ses membres. L'association est aussi une importante référence pour l'EM/SFC au Québec et elle promeut la connaissance et la reconnaissance de cette maladie en augmentant notamment la visibilité de celle-ci et en s'impliquant activement dans la communauté. L'association s'intéresse donc plus spécifiquement au développement d'activités visant un public cible, qui permettent la réalisation des objectifs tout en contribuant au mieux-être des PAEM.

4 PROMOUVOIR LA CONNAISSANCE et la reconnaissance de la maladie

Salon MA SANTÉ

Pour une troisième année consécutive, l'AQEM a participé, comme exposant, au Salon MA SANTÉ qui a eu lieu du 20 au 22 novembre 2015. Cette année, l'exposition s'est déplacée au Palais des congrès de Montréal. Cet événement a été l'occasion pour l'AQEM d'aller à la rencontre de la population et de les sensibiliser à la maladie. Quelques centaines de dépliants de l'AQEM et de l'INESSS ont été remis. Des stylos à notre effigie ont aussi été distribués.

Entrevues radiophoniques

C'est dans le cadre d'une émission sur la santé au Canal M que Mme Claudine Prud'homme, une PAEM membre du comité notoriété et toujours à l'affût des dernières recherches sur la maladie, a participé à une entrevue le 22 avril 2015. Ce fut une excellente occasion de parler de la maladie.

Mme Prud'homme a également participé à une seconde entrevue radiophonique dans le cadre de l'émission À votre santé diffusée sur Radio centre-ville au 102,3 FM. Elle a pu y parler de l'EM/SFC et des événements entourant la journée internationale de l'EM/SFC, la fibromyalgie et l'hypersensibilité environnementale.



La Course des Pères Noël au profit de l'AQEM

Cette activité récurrente, qui gagne en popularité année après année, permet non seulement d'amasser des fonds, mais est également un événement qui favorise le développement de la connaissance de la maladie et de l'association. La dernière course à laquelle 217 coureurs ont participé en parcourant les rues de St-Eustache, a permis d'amasser 5 625 \$ au profit de l'AQEM. À cette occasion, Mme Claudine Prud'homme, représentante de l'AQEM sur le comité organisateur, a eu l'occasion de prendre la parole pour présenter l'important projet de recherche sur l'EM/SFC qui est actuellement en cours au Québec, mené par le Dr Moreau.

Ce fut une belle occasion de poursuivre en sensibilisant les personnes présentes sur l'importance d'avoir la participation de personnes en santé, celles que l'on nomme des sujets sains, dans le cadre de ce type d'étude.

En terminant, nous désirons remercier les regroupements, autorités et commerçants suivants qui ont contribué au succès de cet événement :

- Arachides Dépôt
- Auto sur commande Rive-Nord
- Benny & Co
- Éditions de Villers
- Groupe Investors
- Hôpital vétérinaire de la Seigneurie
- La poissonnerie les trois pêcheurs
- Les Délices de la Place
- Marlène André ConceptStrech, Masso-Kinésithérapeute
- Maxi
- Picasso
- Presse Café
- Vélo espace Garneau concept
- Ville de St-Eustache

Planification des activités entourant le 25^e anniversaire de l'AQEM

L'année 2016-2017 sera une grande année pour l'association puisqu'elle célébrera son 25^e anniversaire depuis sa fondation. Un tel événement est tout de même remarquable pour un organisme comme le nôtre. Le comité notoriété a finalisé la planification des activités et des actions entourant cet événement qui soulignons-le, seront de belles opportunités pour parler de l'EM/SFC et l'AQEM. Certaines de ces activités ont déjà été entamées.

Démarche pour s'associer à une porte-parole

Une opportunité aussi inattendue que bienvenue s'est présentée à l'AQEM. Mme Charli Arcouette, comédienne et personnalité publique, a proposé à l'AQEM sa candidature afin d'être porte-parole de l'association. Son souhait est de sensibiliser la population à cette maladie qui touche des milliers de québécois et qui est toujours mal connue et incomprise. Avant même que soit officialisée cette «alliance», Mme Arcouette a profité de son passage à l'émission Les tricheurs en mars dernier, pour ramasser des fonds pour l'AQEM.

Mme Arcouette connaît très bien la réalité des PAEM puisque sa mère est atteinte de cette maladie depuis de nombreuses années. « L'EM/SFC est une maladie insidieuse au sens où les personnes atteintes n'ont souvent pas, au premier regard, l'air malade. Mais dans les faits, elles sont atteintes d'une maladie très invalidante qui a de nombreux impacts sur leur environnement social, créant énormément d'isolement et de préjugés », a-t-elle dit.

Une première rencontre visant à faire connaissance s'est déroulée en décembre dernier. Plus récemment, en avril, nous avons de nouveau rencontré Mme Arcouette qui était accompagnée de son agente. Nous avons alors discuté plus en détails de la collaboration qui prendra forme au cours de la prochaine année. C'est un immense privilège pour l'AQEM d'avoir une porte-parole déterminée, qui connaît aussi bien la maladie.

5 ACCROÎTRE le positionnement de l'association

Tout au cours de l'année, plusieurs de nos activités ont contribué à une plus grande visibilité. Que ce soit la tenue de conférences, les expositions de notre kiosque, le positionnement de notre site internet ou encore, la distribution de documentation.

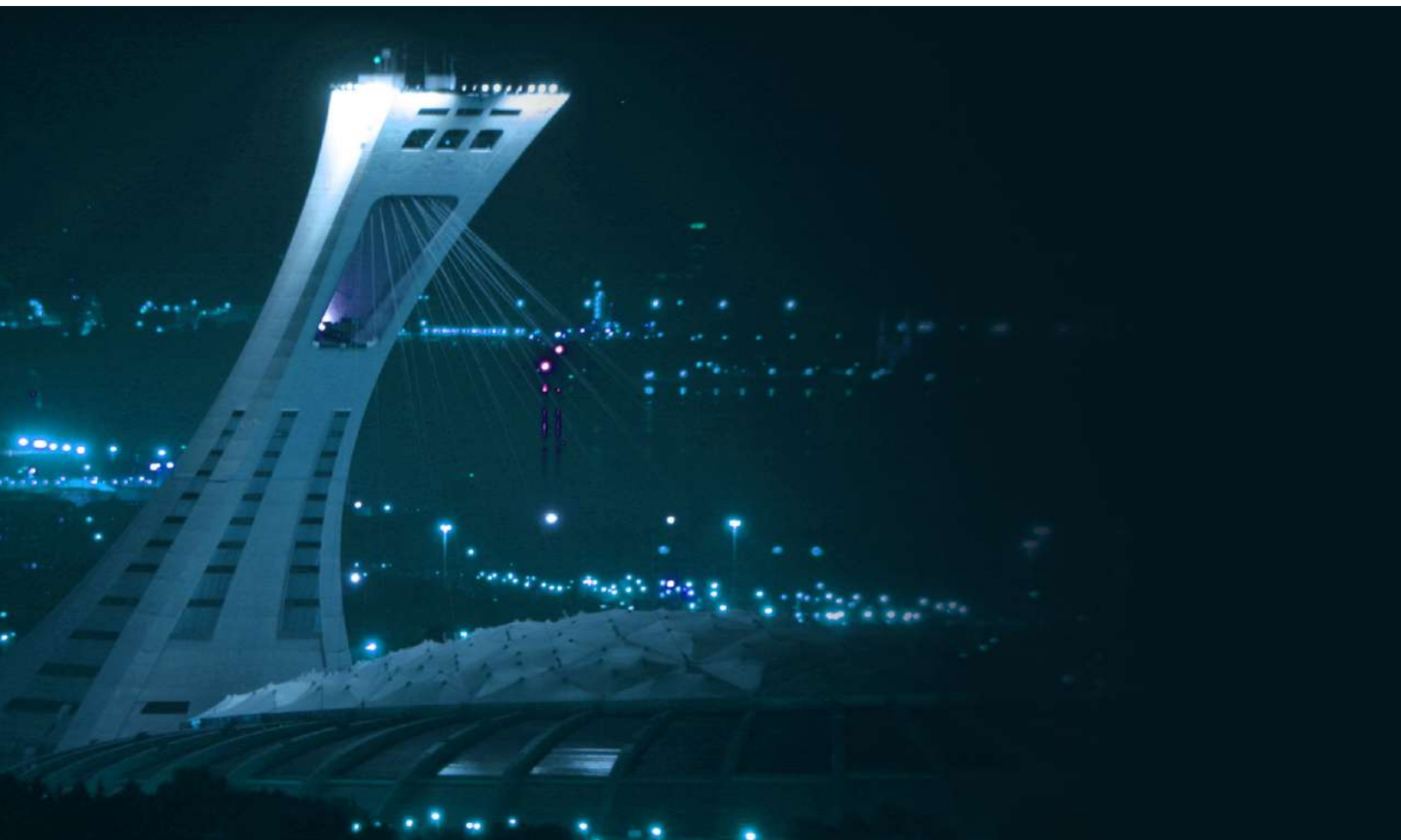
Les membres de différents comités au sein de l'association ainsi que la permanence déploient beaucoup d'efforts dans leur implication afin d'accroître le positionnement et la visibilité de l'AQEM.

Journée internationale de l'EM/SFC le 12 mai

Grâce aux démarches de l'AQEM, la ville de Montréal a participé à cet événement planétaire, en illuminant cette fois-ci, le Stade olympique de Montréal des couleurs respectives de ces trois maladies. Outre l'illumination du stade, un groupe de personnes s'est réuni sur les lieux afin de vivre cet événement. À ce groupe s'est jointe la coordonnatrice de l'AQEM.

Implication dans un projet de recherche au CHU Ste-Justine

L'AQEM est très fière de s'impliquer activement dans un projet du centre de recherche CHU Ste-Justine actuellement en cours. Mme Claudine Prud'homme, membre et PAEM, siège sur le comité consultatif médical du projet à titre de représentante de l'AQEM. Le centre de recherche peut compter sur l'appui de l'AQEM qui se fait un devoir de faire connaître l'existence et l'importance du projet auprès de ses membres et du grand public.



Réalisation d'une 2^e phase de distribution du Manuel du consensus international à l'intention des médecins (MCI)



Rédigé par des experts-médecins canadiens, américains et européens, le MCI s'avère être l'un des plus récents documents concernant l'étiologie, la pathologie, la physiopathologie ainsi que les traitements associés à l'EM/SFC. Il vient ainsi soutenir le besoin de connaissance et de reconnaissance de la maladie et se veut un outil de référence incontournable pour les professionnels de la santé, dans une perspective d'accompagnement au niveau du suivi de leurs patients atteints.

Rappelons brièvement le rôle qu'a eu l'AQEM dans la réalisation de ce document. Il y a plus de deux ans, l'association a été approchée par une PAEM afin de nous faire part de son désir de faire traduire en français, un guide publié en 2010 à l'intention des médecins, l'International Consensus Primer (ICP). L'AQEM a immédiatement conclu qu'il s'agissait là d'une excellente opportunité de faire à nouveau parler de l'EM et de sensibiliser le milieu médical. Au cours de la première année, l'association s'est vue obtenir les droits de traduction et a trouvé une traductrice professionnelle spécialisée dans le domaine médical et scientifique. Après avoir demandé et reçu des recommandations de médecins,

l'association a pu faire imprimer 2 000 copies du manuel et de ce nombre, plus de 1 500 ont été distribués au cours d'une première phase, soit lors d'un symposium de médecins francophones tenu à Montréal.

Dans l'ensemble, bien que le contenu du guide ne soit pas parfait, le document a reçu une bonne critique de la part des professionnels de la santé. Nous sommes conscients que ce ne sont pas tous les médecins qui sont ouverts à ces nouvelles connaissances. D'autre part, des médecins nous ont remerciés de leur avoir fait connaître ce document scientifique qui leur est utile dans la compréhension de la maladie.

Durant la dernière année et grâce à un don généreux, nous avons poursuivi avec la phase 2 de la distribution; un envoi massif par la poste de 2 000 exemplaires du guide. Pour s'assurer que les manuels se rendent bien à destination, l'AQEM a confié à Mme Marie-Claude Roy l'énorme et minutieuse tâche de colliger plus de 2 000 noms et coordonnées récentes de médecins, de manière à les rejoindre le plus directement possible. De ces 2 000 envois, seuls une vingtaine ont été retournés et réexpédiés à d'autres médecins. Nous remercions très sincèrement Mme Marie-Claude Roy pour avoir mené à bien ce projet.

En terminant, nous remercions Mme Lorraine Dacosta, administratrice de l'AQEM, qui a dirigé une équipe de généreux et dévoués bénévoles, constituée de plusieurs membres de sa famille. Ensemble, ils ont réalisé le travail d'assemblage et la mise en enveloppe du MCI expédié à ces 2 000 médecins. C'est un nombre considérable d'heures de bénévolat et sans eux, le projet n'aurait pu se dérouler aussi rapidement.

Échanges avec le Centre PERFORM

Associé à l'Université Concordia, on peut lire sur le site internet que le « Centre PERFORM est un pôle de recherche et d'enseignement où la communauté peut contribuer à l'étude scientifique de l'activité physique, de la nutrition et des modes de vie. » Un premier contact avec cet organisme a eu lieu en 2015 et c'est en mars dernier que nous avons eu une rencontre afin de discuter des possibilités de collaboration entre les deux organismes. D'autres échanges sont prévus afin de pousser plus loin la réflexion.

Vigie scientifique

Afin de rester à l'affût des plus récentes nouvelles concernant l'EM/SFC et pouvoir ainsi sélectionner les meilleurs articles que nous publions dans le Ruban bleu, l'AQEM est abonnée aux différentes sources d'information qui suivent :

- CO-CURE automatic digest system
- Abonnement à Google Alerts
- #MEAAction
- Research1st
- Solve CFS
- National ME/FM Action Network
- Le Syndrome de Fatigue Chronique

Nous pouvons également compter sur la participation de plusieurs membres qui tout comme nous, sont à l'affût de l'information publiée en lien avec l'EM/SFC et partagent leurs découvertes.

Liens avec d'autres partenaires et associations :

Gouvernementaux :

- Ministère de la Santé et des Services sociaux
- Institut national en santé et en services sociaux (INESSS)
- Santé Canada

Associations et regroupements :

- Centre d'action bénévole de Montréal
- Centre d'action bénévole de Québec
- Bénévoles d'affaires
- Association pulmonaire du Québec
- Centre de soutien entr'Aidants
- Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
- Centre de recherche du CHU Ste-Justine
- National ME/FM Action Network
- Fondation Sibylla He
- Association de fibromyalgie Chaudière-Appalaches
- Société de fibromyalgie du Québec
- La Fondation Sibylla Hesse



Administration

Le dernier volet des priorités qui sont guidées par notre mission est celui sur lequel repose la base de l'association; l'administration. C'est un secteur essentiel qui tient un rôle important dans toutes les sphères d'activités. L'administration est, en somme, la source qui permet la réalisation des objectifs grâce à ses actions, tout en assurant une efficience ainsi qu'une vision de pérennité.

6 **OUTILLER** les bénévoles, employés et administrateurs

Il va s'en dire que l'AQEM ne peut compter que sur les ressources qui travaillent à temps partiel 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 rémunéré, réparties entre 22 bénévoles œuvrant sur divers projets.

Plusieurs des services qu'offrent l'AQEM sont rendus possibles grâce au travail des bénévoles qui œuvrent en collaboration avec la permanence. Ils réalisent de nombreuses tâches liées aux activités de l'association.

Document d'appui pour les bénévoles – Salon MA SANTÉ

Cette année, afin de répondre à des besoins en lien avec l'exposition au Salon MA SANTÉ, un document d'appui aux bénévoles a été développé. Cet outil a grandement aidé les bénévoles qui ont participé à cette activité.

Activités de développement pour les membres du C.A.

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.



7 Assurer une **PERMANENCE STABLE**

Pour les membres du conseil d'administration de l'AQEM, la première moitié de l'année a été consacrée à une intense période de recrutement afin d'assurer la permanence de l'association, à la suite du départ de notre coordinatrice pour un congé de maternité. La situation et le budget ont permis à l'association d'avoir deux ressources à temps partiel pour la période de septembre à novembre. À compter du mois de novembre, il a été possible d'ajouter deux autres ressources pour former une équipe de quatre ressources à temps partiel. Nous pouvions donc globalement compter sur le travail équivalent à un peu plus d'une ressource à temps plein. Ceci a permis de bénéficier de l'expertise propre à chacune d'elles et, tout en assurant la poursuite des obligations reliées aux activités régulières, elles ont pu faire avancer plus efficacement certains dossiers dont : les démarches pour la reconnaissance de la maladie auprès des instances décisionnelles, la sensibilisation du corps médical et la poursuite de l'élaboration d'un guide pour les personnes atteintes.

Cette nouvelle structure en place a été le fruit d'une réflexion du conseil d'administration qui a voulu se donner les moyens pour réaliser certains de ses objectifs à court terme.

8 Développer les principes de **GOVERNANCE**

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.

Administrateurs en fonction à la fin de l'exercice 2015-2016 :

- Monsieur Jean-Guy O'Connor, coprésident
- Monsieur David Lachance, coprésident
- Monsieur Jacques Dubé, vice président
- Madame Louise Livernois, cotrésorière
- Madame Lorraine Da Costa, cotrésorière
- Madame Isabelle Jalllifer-Verne, secrétaire
- Madame Asta Thiam, administratrice
- Madame Lee-Dia Chaput, administratrice

Les membres du conseil d'administration de l'AQEM ont participé bénévolement à 7 réunions régulières et 2 réunions par visioconférences au cours du dernier exercice financier, pour un total de 9 réunions.

Implication d'administrateurs dans les activités quotidiennes

Nous tenons à souligner que certains administrateurs collaborent quotidiennement à la réalisation des projets de l'association et au soutien de la coordination. À noter que les administrateurs sont également impliqués sur différents comités.

Les comités de travail

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

- Service aux membres
- Notoriété
- Administration.

L'assemblée générale annuelle

L'assemblée générale annuelle (AGA) 2015 s'est tenue le 14 juin 2015 à l'hôtel Maison de la Madone situé à Trois-Rivières. Celle-ci a été précédée d'une conférence présentée par le Dr Alain Moreau. Ce sont au total 44 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 2014-2015 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 suivants :

- Miriane Bouthilier
- Lee-Dia Chaput
- Lorraine Da Costa
- Jacques Dubé
- Isabelle Jalliffier- Verne

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

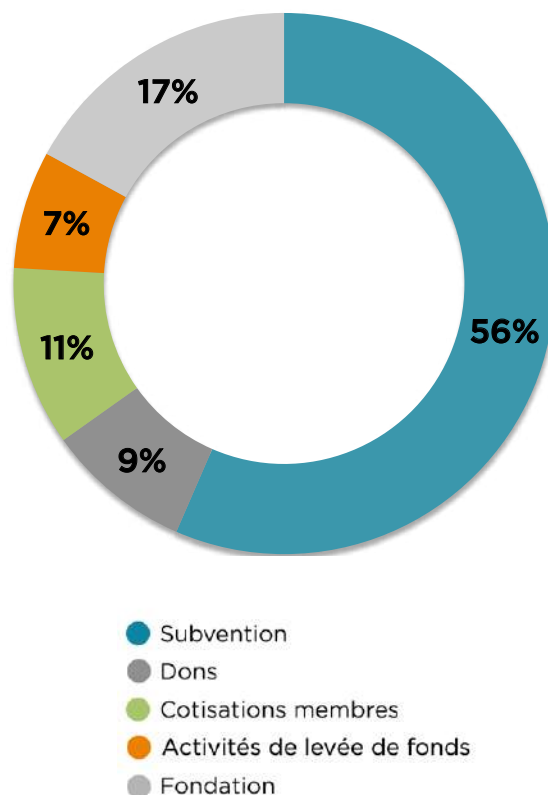


La situation financière de l'association

POURCENTAGE DES REVENUS DE L'ASSOCIATION

Pour subvenir aux besoins financiers minimes, 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 La course des pères Noël au profit de l'AQEM



Conclusion

Tour d'horizon et remerciements

Alors que nous concluons avec une année d'exercice très intéressante, l'année 2016-2017 est officiellement celle du 25^e anniversaire de la fondation de l'AQEM.

Au fil des ans, la mission et les objectifs ont souvent eu l'allure d'un combat de David contre Goliath. Les défis ont été et sont toujours de taille pour des PAEM qui sont déterminées à faire progresser la connaissance et la reconnaissance d'une maladie méconnue par les professionnels de la santé et le public, qui fait l'objet de nombreux préjugés difficiles à faire tomber et de beaucoup d'injustices. Marquées par des hauts et des bas, des erreurs, des apprentissages, des succès, des progrès et riches en rencontres humaines, nous pouvons certes affirmer que ce sont 25 années importantes dans l'histoire de l'EM/SFC au Québec.

L'association existe depuis toutes ces années grâce à des bénévoles qui sont principalement des PAEM, très limitées par la maladie. Désireuses de voir se réaliser des progrès, plusieurs outrepassent leur capacité, au détriment de leur santé et leur qualité de vie déjà si lourdement fragilisées. Ce sont également de nombreux proches de PAEM qui s'impliquent directement ou indirectement, en assumant ce que les PAEM ne peuvent faire au quotidien en raison de leurs actions bénévoles. Il y a enfin tous ceux qui se joignent à l'équipe et qui acceptent de mettre à profit leurs expériences et leurs connaissances professionnelles pour l'avancement de notre cause. Nous pouvons compter sur des bénévoles dévoués, courageux, empathiques, généreux de leur temps et de leur énergie et nombreux sont ceux qui œuvrent pour encourager, supporter et donner espoir.

Les membres de l'équipe de l'AQEM sont conscients que plusieurs parmi vous souhaiteriez pouvoir faire davantage d'actions bénévoles mais ne le pouvez en raison de vos limites. Désolés, certains sont même frustrés d'être incapables de réaliser des actions qui pourraient faire progresser la cause. C'est la réalité à laquelle nous sommes confrontés; nous ne pouvons réaliser plus d'actions que ce que les ressources nous permettent. La contribution des bénévoles est essentielle et nous comptons sur vous pour parcourir le chemin qu'il reste avant de franchir la ligne d'arrivée.

Ce 25^e anniversaire est une excellente occasion de remercier chaleureusement chaque membre pour votre appui, votre confiance et vos encouragements qui sont des sources de motivation pour les bénévoles et l'équipe. Nous remercions également tous les organismes, donateurs, bailleurs de fonds et partenaires cités dans ce rapport, de même que tous ceux que nous pourrions avoir omis par inadvertance. Votre soutien est important et grandement apprécié. Nous réaffirmons notre immense reconnaissance à tous les bénévoles. C'est grâce à la somme de toutes vos actions que l'EM/SFC et l'AQEM se font mieux connaître au Québec. La mission de l'AQEM doit demeurer forte plus que jamais, puisqu'on parle de la maladie comme jamais à travers le monde et des chercheurs plus nombreux s'y intéressent. C'est une belle vague d'espoir.

Perspectives d'avenir

L'année 2016-2017 est un moment opportun pour revoir les priorités et les actions de l'association afin que nous puissions poursuivre du mieux que nous le pouvons, en fonction des ressources et des capacités, la mission qu'elle s'est donnée. Pour y parvenir, vous serez notamment invités à participer à un large sondage. Cet exercice permettra à l'association de rester près des préoccupations de ses membres et de se repositionner selon les besoins, toujours dans le respect et les limites des personnes ressources qui s'unissent pour faire avancer la cause.

Au cours de la prochaine année, nous souhaitons également poursuivre et intensifier les démarches auprès des décideurs, tant au niveau médical que politique. Pour se faire, nous devons trouver des collaborateurs ayant des ressources qui pourront nous aider à progresser dans cet objectif.

Enfin, conscients que l'EM /SFC demeure encore aujourd'hui une maladie mal connue de la population en général, nous espérons accroître la visibilité de celle-ci et pour nous aider à réaliser cet objectif, une occasion unique s'est présentée à nous en décembre dernier. Comme nous le mentionnions précédemment, nous avons eu la chance et le bonheur de recevoir l'offre de collaboration de Mme Charli Arcouette, à titre de porte-parole. Forte de son expérience, Charli est une personne tout à fait désignée pour représenter la cause. C'est un immense privilège pour l'AQEM et un grand honneur de faire équipe avec cette charmante porte-parole. C'est donc avec extrêmement de reconnaissance que nous lui souhaitons la bienvenue.

L'équipe de l'AQEM termine en vous souhaitant une année de douceur et de mieux-être et nous l'espérons, de progrès significatifs pour la cause de l'EM /SFC.

CONTACT

Le siège social de l'AQEM :

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

Web

www.aqem.org
aqem@spg.qc.ca
info@aqem.org

Téléphone

514 369-0386
Sans-frais : 1 855 369-0386