

# RAPPORT D'ACTIVITÉS 2017-2018



# TABLE DES MATIÈRES

1	Mot des administrateurs
3	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 <ul style="list-style-type: none"><li>Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM</li><li>Maintenir et développer les liens avec les membres</li><li>Augmenter le membership</li></ul>
16	(B) Notoriété <ul style="list-style-type: none"><li>Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie</li><li>Accroître le positionnement de l'association</li></ul>
21	(C) Administration <ul style="list-style-type: none"><li>Outiler les bénévoles, employés et administrateurs</li><li>Assurer une permanence stable</li><li>Développer les principes de gouvernance</li></ul>
24	Conclusion

# MOT DES ADMINISTRATEURS

*FACE À LA ROCHE, LE RUISEAU L'EMPORTE TOUJOURS,  
NON PAS PAR LA FORCE MAIS PAR LA PERSÉVÉRANCE.*

H. JACKSON BROWN

C'est avec joie et nourris par le sentiment d'avoir progressé, que nous vous présentons ce rapport d'activités pour l'année 2017-2018. Celui-ci vous permettra, nous l'espérons, de constater et apprécier le travail immense accompli par un nombre important de bénévoles, y compris les administrateurs, accompagnés de la coordonnatrice à la permanence. Chacune de ces personnes œuvrent avec respect, courage, ténacité et persévérance, afin de réaliser les objectifs visés par une association qui dispose de modestes ressources pour répondre à des besoins venant de partout à travers le Québec.

Nous souhaitons dans un premier temps remercier Mme Valérie Miller, nouvelle coordonnatrice, qui s'est jointe à l'équipe en octobre dernier. Rapidement, elle a su s'intégrer, prendre en charge les activités et les projets en cours et ce, avec dynamisme, et beaucoup de volonté. Son intérêt pour l'EM/SFC, les PAEM ainsi que son empathie se sont très vite développés et comptent parmi les belles qualités qui la caractérisent si bien.

Nous avons également eu le plaisir d'accueillir une nouvelle coprésidente; Mme Andreea Popescu. Bien qu'elle ne soit pas atteinte d'EM/SFC, elle a rapidement été interpellée par la cause puisqu'elle a notamment dû se battre pour la reconnaissance de droits en lien avec les services de santé pour des proches. C'est avec une grande empathie, de la disponibilité et beaucoup d'initiative que

Mme Popescu a débuté son mandat. Elle est une ressource de grande qualité et nous sommes très reconnaissants et heureux de pouvoir compter sur son implication et son expertise.

Il y a un peu plus de 5 ans, le CA s'est doté d'un plan stratégique et pratique, afin de s'assurer que la mission de l'AQEM progresse. Ceux parmi vous qui ont suivi ou participé aux différentes activités et divers projets, peuvent certainement témoigner de cette belle progression. Pour nous, administrateurs qui sommes au cœur de l'action, confrontés aux multiples difficultés, sachez que nous aimerais de tout cœur progresser plus rapidement, atteindre des avancées toujours plus significatives pour la cause et le mieux-être des PAEM. Considérant les défis et les réalisations, c'est avec satisfaction que nous regardons le chemin parcouru. C'est aussi avec réalisme et optimisme que nous envisageons le chemin qu'il nous reste encore à parcourir.

Au moment d'écrire ces lignes, l'année d'exercice 2018-2019 est déjà entamée et disons-le, en force, avec un événement inespéré et qui redonne **espoir**: la tenue de la *1<sup>ère</sup> Conférence collaborative canadienne sur l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC)*. Pour l'occasion et durant trois jours, plusieurs experts de renom se sont réunis. Des conférences et des échanges ont été offerts aux PAEM, aux professionnels de la santé ainsi qu'aux chercheurs. Nous

tenons à remercier encore une fois et avec beaucoup de reconnaissance, le 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, qui ont initié ce projet d'envergure et contribué à son succès. Il s'implique également ardemment pour la cause et dans la recherche depuis déjà plusieurs années. Nous adressons également nos plus sincères remerciements au Dr Morris Duhaime, un grand homme de cœur qui, avec sa ténacité, son engagement et son grand dévouement, a contribué de façon importante et à travers plusieurs accomplissements, à l'avancement de la cause depuis les dernières années. Il n'a pas hésité à accepter les fonctions de président du comité organisateur de ce grand événement et c'est avec beaucoup de reconnaissance que l'AQEM souhaite souligner sa contribution au succès de celui-ci.

C'est sur cette lancée porteuse d'espoir que nous avons donc débuté l'année 2018-2019. Un processus visant à revoir le plan stratégique pour les 5 prochaines années a par ailleurs été amorcé par le CA dans le courant de la dernière année. Les modifications seront guidées par les réponses et commentaires obtenus lors d'une consultation auprès des membres par le biais du dernier sondage et le plan devrait être finalisé dans les prochains mois.

Nous pouvons d'ores et déjà affirmer que l'implication de nouvelles personnes sera nécessaire afin d'assurer d'une part le relais à une relève, que les bénévoles qui le veulent ou le doivent puissent prendre du repos, mais aussi pour faire progresser les services offerts, réaliser des activités et participer à l'avancée d'une mission de l'AQEM, celle de faire connaître et reconnaître l'EM/SFC au Québec.

Nous profitons de l'occasion pour remercier chacun des membres de l'AQEM et rappelons que celle-ci puise sa force dans l'union de ses membres. Soulignons également que ce sont majoritairement des PAEM, souvent très limitées, qui année après année, ont travaillé et persévétré pour la cause. Il faut reconnaître qu'il faut tout de même une bonne dose de courage pour s'impliquer, pour surmonter les défis et les risques que cela incombe. Mais il faut aussi se rappeler que dans le respect et la reconnaissance, faire un peu de bien aux autres, c'est se faire beaucoup de bien à soi-même.

Nous terminons en vous invitant tous, chers membres, bénévoles, organismes, donateurs, partenaires et bailleurs de fonds, à continuer d'appuyer et participer à notre belle lancée de ces dernières années. Ensemble, faisant en sorte que l'avenir ne soit pas fait que d'espoir mais de gains concrets pour l'amélioration de la qualité de vie des PAEM, en attendant que la science parvienne enfin à résoudre cette énigme qu'est l'EM/SFC!

# MOT DE LA COORDINATION GÉNÉRALE

C'est en octobre 2017 qu'a débuté mon engagement au sein de l'AQEM. L'encéphalomyélite myalgique, qui m'était encore inconnue, est rapidement devenue mon nouveau cheval de bataille. Après une bonne période de formation afin de bien assimiler tous les aspects de la maladie, de comprendre la réalité des personnes atteintes, les valeurs de l'association, sa mission ainsi que le fonctionnement de celle-ci, j'ai repris les dossiers en cours afin de les mener à terme et de continuer à faire avancer la cause.

À mon entrée en fonction, c'était donc une année déjà bien entamée et remplie de projets qui m'attendait. L'année 2017-2018 a d'abord commencé avec la conclusion des festivités du 25<sup>ème</sup> anniversaire, soulignée de façon remarquable le 12 mai 2017, avec le cocktail de célébration. Sous la présidence d'honneur du Dr Fabrice Brunet, PDG du CHUM - CHU Sainte-Justine, les PAEM et les militants ont eu droit à une annonce remplie d'espoir de la part de celui-ci ; le désir de créer une clinique spécialisée pour les PAEM. Nous ne savons pas quand ce projet se concrétisera mais une chose est certaine, cette intention redonne de l'espoir à la cause.

Il est important de se rappeler que le fait qu'une organisation sans but lucratif comme la nôtre fête 25 ans d'existence est extrêmement significatif. Cela démontre la pertinence de la cause, l'implication de ses membres et la compétence des administrateurs qui se sont succédés au CA au fil des années. Ce qui m'a personnellement le plus marqué depuis que j'ai joint l'équipe de l'AQEM, c'est que les PAEM sont des militants solides et engagés.

*La course des pères Noël au profit de l'AQEM*, un événement remarquable, a durant des années été la source de levée de fonds officielle de l'AQEM. Nous avons annoncé que cette activité ne reviendra pas et des détails sont donnés à ce sujet dans la section du rapport réservée à cet effet. Qu'à cela ne

tienne et pour la prochaine année d'exercice, nous nous sommes donc investis dans l'organisation d'une nouvelle levée de fonds, soit un brunch/spectacle-bénéfice, qui s'est tenu en avril dernier.

Finalement, un mot sur le projet qui donne tant d'espoir à la cause ; la 1<sup>ère</sup> conférence collaborative sur l'EM/SFC. Initiée par les Drs Morris Duhaime et Alain Moreau, cet important événement a été présenté ici même à Montréal, au CHU Sainte-Justine. L'AQEM, fière collaboratrice du Dr Moreau, a donné son appui et collaboré à l'organisation de cette conférence tant attendue. En effet, durant toute la période de préparatifs, l'AQEM a pris part aux rencontres du comité d'organisation, afin de s'assurer que les PAEM soient bien représentées et qu'elles aient une place de choix lors de cet événement. Cette conférence était un point de départ important pour le projet de clinique spécialisée annoncé par le Dr Fabrice Brunet et a permis de démontrer sans aucun doute la nécessité, de même que notre détermination à voir ce projet se réaliser.

Ainsi, malgré beaucoup de nouveauté, de questionnement et de défis, je crois qu'il est possible d'utiliser l'expression « mission accomplie » pour parler du travail réalisé lors de ces 6 mois d'exercice. Ce ne fut pas sans travail ni effort, mais nous avons réussi à clôturer l'année 2017-2018 de belle façon. C'est donc rempli d'espoir et d'idées, que je plonge dans l'année 2018-2019. J'ai confiance qu'en ensemble, nous réussirons à rendre celle-ci encore plus fructueuse.

**Valérie Miller**  
Coordonnatrice  
générale de l'AQEM



# 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.
- Efficience, 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 POUR 2017-2018 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

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 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

*Le plan stratégique est actuellement en révision et les objectifs pour les 5 prochaines années seront revus. L'AQEM sera en mesure de vous présenter ce plan sous peu.*

# 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 2018. Vous trouverez donc à travers celui-ci, un éventail d'information détaillant les activités de l'association pour la période s'échelonnant du 1<sup>er</sup> avril 2017 au 31 mars 2018.

Afin d'uniformiser la structure de ce rapport, nous avons utilisé la même stratégie rédactionnelle que dans le rapport d'activité 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 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 :

- (A) Le service aux membres
- (B) La notoriété
- (C) 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



68

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. Le programme a vu une augmentation cette année, permettant à 24 personnes de plus que l'an dernier, de profiter de l'adhésion à l'AQEM malgré des difficultés financières.



396

membres au 31 mars 2018



323

Femmes  
(81,5%)



73

Hommes  
(18,5%)

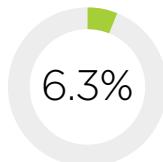
## RÉPARTITION DES MEMBRES au 31 mars 2018



Régulier: 368



Associé : 3

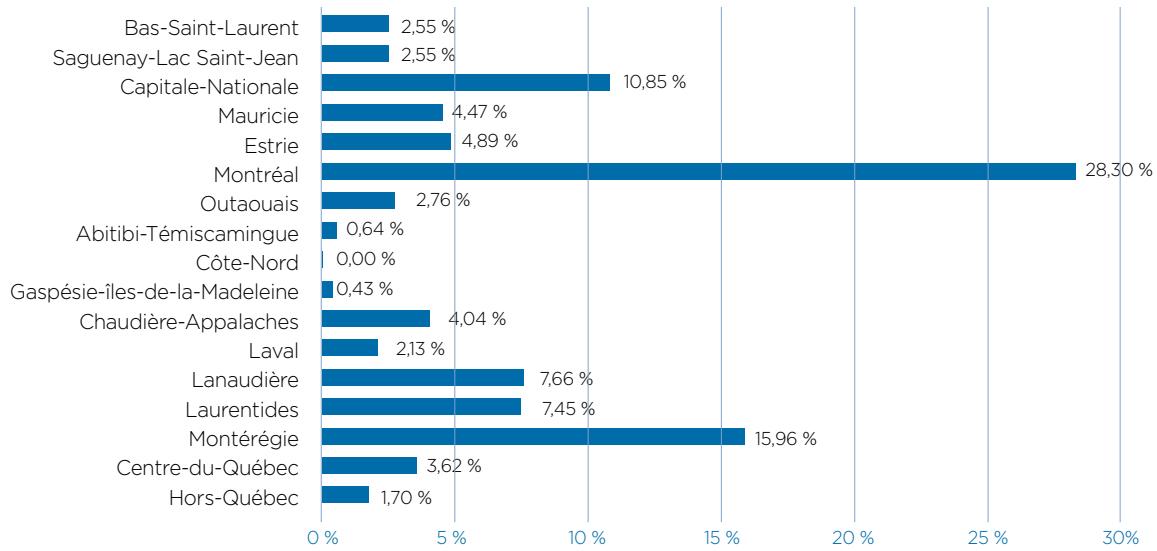


Ami: 25

Cette année, le pourcentage de membres femmes a très peu changé. Une petite diminution de 1.5% par rapport au dernier exercice. Cette représentation demeure encore une fois assez représentative des statistiques mondiales qui démontrent que 70% des personnes atteintes sont des femmes.



## 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 DES DONNÉES INTÉRESSANTES SUR NOTRE SITE INTERNET :

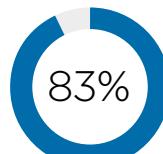
7 398  
visites sur le site internet

32 745  
pages vues

2.75  
pages vues par session

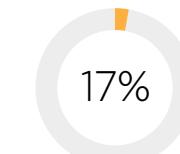


POURCENTAGE DE VISITES SELON LEUR NATURE :



83%

Nouveaux visiteurs



17%

Visiteurs récurrents

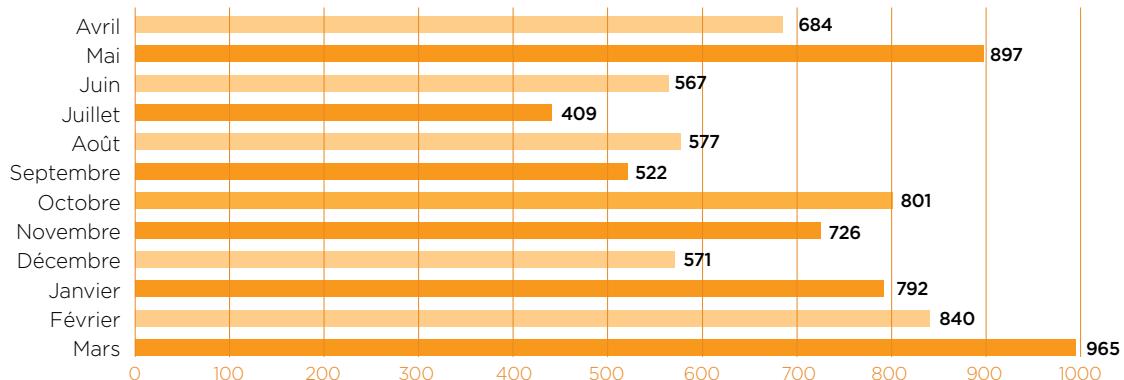


NOMBRE DE VISITES PAR PAYS

Canada :	<b>76,26%</b>
France :	<b>10.89%</b>
États-Unis :	<b>5.66%</b>
Belgique :	<b>1.75%</b>
Suisse :	<b>0.79%</b>
Corée du Sud :	<b>0.77%</b>
Chine :	<b>0.61%</b>
Pérou :	<b>0.27%</b>
Maroc :	<b>0.23%</b>
Royaume-Uni :	<b>0.18%</b>
Autres :	<b>2.06%</b>



### NOMBRE DE VISITES DU SITE INTERNET PAR MOIS



## Les médias sociaux



### Facebook

Depuis le mois décembre 2016, l'AQEM a lancé sa page Facebook, une tribune très appréciée par les membres. Pour l'instant, nous y publions principalement des informations concernant la maladie ainsi que nos évènements à venir. Les statistiques recueillies nous permettent d'en connaître d'avantage sur notre communauté d'internautes : qui sont-ils, d'où viennent-ils et quel est leur intérêt pour notre page. Voici quelques statistiques intéressantes concernant notre page :



424

personnes aiment la page de l'AQEM



84%  
Femmes



16%  
Hommes



144

publications au total durant  
la dernière année

**59 photos, 40 statuts, 40 liens,  
4 vidéos, 1 article**

Vous pouvez vous abonner à notre page en  
cherchant [AQEM.SFC](#) sur Facebook.



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. Ce travail, fait par des bénévoles et la permanence de l'AQEM, n'a pas nécessairement la qualité de vidéos professionnelles, mais il a le mérite d'être fait par des personnes dévouées. Nous sommes très reconnaissants pour le travail que ces bénévoles accomplissent. 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 : mai 2017 et décembre 2017  
Ruban bleu : septembre 2017 et mars 2018*

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 rédaction 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, nous effectuons de la traduction afin de la rendre accessible aux membres. C'est avec l'aide de bénévoles que nous réussissons à faire autant de traductions.

Dans l'édition du Ruban bleu de mars 2018, nous avons dédié une section spéciale du contenu à la Conférence canadienne 2018 sur l'EM qui s'est déroulée en mai dernier. On pouvait y retrouver de l'information pertinente sur l'événement, le programme complet ainsi que la présentation des conférenciers pour la journée dédiée aux PAEM. Des membres nous ont fait parvenir de beaux commentaires à ce sujet et nous pouvons conclure que ce fut une édition appréciée du Ruban bleu.



**L'Info-AQEM et le 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 est en voie de concrétisation, 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 entrons dans la phase de révision. 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.

## **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 : 68  
Non-membres : 86  
Inconnus : 7

#### **Premiers appels VS appels de suivi :**

Premiers appels : 68  
Appels de suivi : 93



**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.**

## **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 qui a une grande valeur pour l'AQEM. L'association met tout en œuvre pour rester en contact avec ses membres et la tenue des groupes de soutien est un bel exemple. Ces groupes permettent la rencontre entre PAEM et leurs proches et sont source 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 nos questions et chacun à sa manière participe pour aider les personnes dans le besoin. Nous essayons également d'offrir des ateliers lors de certaines rencontres, lorsque les ressources nous le permettent. Le groupe de soutien de Montréal a ainsi pu participer à un atelier sur des techniques de relaxation, présenté par un hypnothérapeute.

Nous retrouvons donc actuellement des groupes de soutien dans les régions suivantes: Rive-Sud de Montréal, Montréal, Québec et Trois-Rivières. Ce sont au total 42 rencontres et plus de 350 présences pour l'ensemble des groupes, qui ont été enregistrées au cours de l'année.

Nous souhaitons toujours offrir des groupes de soutien dans plus de régions. Nous évaluerons la possibilité d'étendre ce service lors de la prochaine année.

## Les conférences thématiques

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

### (A) La conférence sur la nutrition par Marie-Pier Breton

Le 1<sup>er</sup> avril 2017 était présentée une conférence éducative sous le thème : Syndrome de fatigue chronique : Un coup de pouce de la nutrition. Ce sont 27 personnes qui ont assisté en personne à la conférence offerte au Collège de Maisonneuve, alors que 33 personnes ont assisté de façon virtuelle, via une plateforme en ligne. La conférence, animée par la nutritionniste Marie-Pier Breton, visait à informer les participants sur le rôle d'une nutritionniste, les changements dans l'alimentation et les bienfaits de ceux-ci pour une PAEM. L'enregistrement de cette conférence est disponible pour visionnement sur notre chaîne YouTube.



### (B) La conférence sur le rôle du pharmacien dans la maladie par Isabelle Tremblay

Le 3 juin 2017, journée de l'Assemblée générale annuelle, l'AQEM a offert à ses membres une conférence éducative sous le thème : Comment mon pharmacien peut-il m'aider ? Réunies au Campus de Laval de l'Université de Montréal, 31 personnes ont assisté à celle-ci, alors que 21 personnes ont pu assister de façon virtuelle, via une plateforme en ligne. La conférence animée par Mme Isabelle Tremblay, pharmacienne, visait entre autres à préciser le rôle du pharmacien, quelles informations le patient doit-il fournir à son pharmacien, les risques liés aux



interactions médicamenteuses, la conservation des médicaments et autres.

Nous pouvons une nouvelle fois conclure que les activités de l'AQEM, dont les conférences, sont importantes pour plusieurs membres. Elles sont non seulement une source de renseignements mais elles permettent également de briser l'isolement, l'instant de quelques heures. Voici d'ailleurs quelques commentaires reçus qui en font foi :



#### TÉMOIGNAGES

« Heureuse d'avoir pu participer à l'activité, on se sent moins isolée. »

« Tout était super bien organisé. C'était notre première conférence avec l'AQEM. Nous reviendrons avec plaisir. »

« J'ai trouvé très instructif ce que la pharmacienne nous a dit. »

« Comme à chaque fois, la conférence a été très enrichissante. J'ai déjà hâte à la prochaine ! »

« Ne lâchez pas. Je trouve que depuis quelques années, l'AQEM fait beaucoup de projets. »

## Le bottin Réseau-contact

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. Le bottin compte aujourd'hui 168 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 se soutenir et de briser l'isolement.



## AUGMENTER LE MEMBERSHIP

### Les adhésions et les renouvellements

#### (A) 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 dans les 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.

#### (B) La campagne de recrutement de membres amis

La campagne de recrutement des membres amis va bon train. L'objectif visé est d'accroître le nombre de membres actifs au sein de l'association, afin d'agrandir le bassin de bénévoles et de collaborateurs, ainsi que d'aller chercher un plus grand pouvoir au niveau politique, puisque le nombre fait la force. Cette campagne se poursuivra activement au cours de l'année 2018.



# 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

### ***La course des pères Noël***

C'est le 17 décembre dernier qu'a eu lieu l'événement La course des pères Noël au profit de l'AQEM. Ce sont 239 personnes qui se sont inscrites et 8 généreux commanditaires qui ont permis ensemble d'amasser la somme de 6 660\$ qui a été remise à l'AQEM. Cet événement n'a cessé de croître en popularité et en participation d'année en année. Il est important de souligner que ce type d'activité permet non seulement d'amasser des fonds, mais il est également une belle opportunité pour accroître le développement de la connaissance de la maladie auprès de la population.

Nous rappelons, que cette activité était depuis toujours une initiative de bénévoles dévoués. Son organisation et son bon déroulement exigeaient énormément de temps, d'efforts

et d'énergie. Ajouter au fait que dans un contexte où trouver des commanditaires pour une cause disons-le, « peu populaire », devenait de plus en plus difficile, c'est avec regret que ces personnes ont fait savoir que la dernière course était en fait la dernière édition de ce grand événement. L'AQEM devra donc se tourner vers de nouvelles sources financières et activités de levées de fonds, celles-ci étant un apport financier essentiel au bon fonctionnement de l'association et par conséquent, aux services offerts à ses membres.

Notre porte-parole, Charli Arcouette, ainsi que quelques membres du CA de l'AQEM étaient présents pour accueillir les participants en fin de parcours, et leur remettre leur médaille. Ils ont profité de l'occasion pour faire un discours de remerciements particulier pour cette dernière édition.



Cette année encore, de généreux commanditaires ont participé au succès de cet événement. Nous souhaitons donc remercier grandement pour leur contribution, les commanditaires suivants : la Course Second Souffle, l'Hôpital vétérinaire de la Seigneurie, H Grégoire Nissan de St-Eustache, la poissonnerie Les Fruits de Mer Transeuro Seafood, Marlène André massothérapeute, Pilates et Plus, Remax J.P. Marois et le Café Vagabond.

Nous remercions également tous les bénévoles, si dévoués, qui ont travaillé au bon déroulement de cette dernière édition, ainsi que tous ceux qui ont contribué à cet événement durant toutes ces années. Ce sont des milliers de dollars qui ont été remis à l'AQEM grâce à eux.

Enfin, il est impossible de fermer le rideau sur l'événement *La course de pères Noël* sans souligner la contribution exceptionnelle d'une des membres de l'AQEM, Mme Claudine Prud'homme ainsi que les deux principaux organisateurs bénévoles, Alain Boulianne et Gilles Gosselin. Depuis plusieurs années, Mme Prud'homme a participé activement au comité d'organisation de cet événement, faisant ainsi de celui-ci, un franc succès. Les membres de l'AQEM et du CA vous sont très reconnaissants et vous remercient chaleureusement pour votre dévouement et votre contribution.

## L'AQEM dans les médias

### C'EST BON POUR LA SANTÉ :

« C'est bon pour la santé » est une émission radiophonique sur les ondes de Canal M. L'émission de services est axée sur la promotion de la santé et des saines habitudes de vie. Dans le cadre de la journée internationale de l'EM/SFC, l'animatrice Marianne Paquette a discuté avec Claudine Prud'homme, PAEM, afin de démythifier cette maladie invalidante.

### LA REVUE DE TERREBONNE :

L'EM/SFC a également fait l'objet d'un sujet d'article de presse dans l'hebdomadaire *La Revue de Terrebonne* du 20 juin dernier. Le dossier de la semaine visait à démythifier et à faire connaître la maladie au public.

### RESSOURCE ACTION :

Ressource Action, une production de la Télévision régionale des Moulins (TVRM), a consacré une émission de trente minutes à l'AQEM. Mme Claudine Prud'homme, une PAEM demeurant dans cette région et Mme Andreea Popescu, coprésidente de l'AQEM, ont ainsi rencontré Pierre Berthiaume, animateur de l'émission. Elles se sont entretenues avec lui de divers sujets tels que les services offerts par l'AQEM, les difficultés vécues par les PAEM, ainsi que certaines activités à venir au sein de l'association.

### MEDIUM LARGE :

Cette populaire émission de radio, diffusée sur la première chaîne de Radio-Canada, a reçu en début d'année Charli Arcouette, notre porte-parole, Lina Racine, PAEM, ainsi que Renaud Manuguerra-Gagné, journaliste et vulgarisateur scientifique, afin d'aborder le sujet de l'EM/SFC. C'est suite à la popularité du documentaire *Unrest* que l'animatrice Catherine Perrin a voulu aborder le sujet dans la cadre de sa table ronde habituelle.



## L'AQEM à l'Assemblée nationale

Le 11 mai 2017, des représentants de l'AQEM se sont rendus à l'Assemblée nationale du Québec, dans le but de sensibiliser les élus à la maladie et souligner la journée internationale de l'EM/SFC. En début de journée, Annie Tourville, alors coordonnatrice générale, accompagnée de



Mme Odette Gaudreau, PAEM et membre de l'AQEM ainsi que son conjoint, M. Gilles Pelletier, ont eu l'opportunité d'assister à la déclaration du député faite par Mme Carole Poirier, députée de Hochelaga-Maisonneuve, circonscription du siège social de l'AQEM.

Les représentants ont ensuite rencontré des députés de la Coalition Avenir Québec, du Parti Québécois, de même que du Parti libéral du Québec. Alors qu'aucun député de Québec solidaire n'était disponible à ce moment, nous avons pu rencontrer le député de Mercier, M. Amir Khadir, ainsi que son attachée politique, plus tard en juin 2017.

## La campagne de communication politique se poursuit

En avril 2017, une expédition massive de documentation sur la maladie a été envoyée à près de 200 députés fédéraux et provinciaux, de même que les ministres désignés pour les questions de santé et de services sociaux. Par cette action, l'AQEM désirait informer les élus sur la situation que vivent les PAEM résidant dans leur circonscription, et obtenir leur engagement à travailler pour la cause de l'EM/SFC.

Depuis le mois d'août, la campagne de sensibilisation politique a le vent dans les voiles. Prise en charge en grande partie par la nouvelle coprésidente, Andreea Popescu, ainsi que la permanence de l'AQEM, les rencontres avec les députés ne cessent de s'ajouter à l'agenda. Nous pouvons ainsi, en personne, sensibiliser, informer sur ce que nous faisons, mais également aller chercher l'appui de députés pour des besoins futurs. Le travail se poursuivra en 2018, en collaboration avec la nouvelle coordination de l'AQEM.



# ACCROÎTRE LE POSITIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

## La journée internationale de l'EM/SFC 2017

La journée internationale de l'EM/SFC a été soulignée de façon particulière le 12 mai dernier, avec l'organisation d'un cocktail de célébration soulignant du même coup, le 25<sup>e</sup> anniversaire de l'AQEM. L'événement qui s'est tenu à l'Auberge Saint-Gabriel à Montréal, s'est déroulé sous la présidence d'honneur du Dr Fabrice Brunet, président-directeur général du regroupement CHU Ste-Justine - CHUM, et a réuni plus d'une cinquantaine d'invités.

Un des moments phares du cocktail est sans nul doute l'annonce faite par le président d'honneur, le Dr Fabrice Brunet. Celui-ci a fait savoir que l'alliance CHU Ste-Justine - CHUM compte mettre en place un programme visant à mieux comprendre et mieux traiter les PAEM. Cette excellente nouvelle a été chaleureusement accueillie par toutes les personnes présentes. Notons que la mise sur pied d'un tel programme demandera du temps et de nombreuses démarches de la part de toutes les parties impliquées. Une première étape visant à définir tous les paramètres et jalons nécessaires à la réussite de cet ambitieux projet devrait d'ailleurs être réalisée sous peu. L'AQEM sera impliquée dans ce projet et les membres seront informés des avancées.

Pour l'occasion, l'Hôtel de ville de Montréal ainsi que la tour du Parc olympique se sont illuminés de la couleur symbolique de la maladie, soit le bleu.



## Le soutien d'initiatives

### Ⓐ Subvention de Dr Moreau

La conférence canadienne sur l'EM/SFC de mai 2018 a été possible grâce à l'obtention d'une subvention gouvernementale.

« Au nom des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), j'ai le plaisir de vous informer que votre demande intitulée « Canadian Collaborative Team Conference on ME/CFS: "Advancing an International Research Agenda to Address ME/CFS Research Priorities" », soumise à la possibilité de financement « Subventions de planification & dissémination - ACI EM/SFC » a été approuvée. » tel que mentionné dans la lettre officielle d'approbation.

L'AQEM est fière d'avoir offert son appui dès le début des démarches.

## ⑧ Pétition

Les membres de l'AQEM sont les plus grands militants de la maladie et c'est pourquoi l'association a soutenu avec intérêt les démarches d'une de nos membres. Celle-ci souhaitait rencontrer la députée fédérale de son comté, Mme Marjolaine Boutin-Sweet, afin de faire de la sensibilisation sur la maladie et chercher du support. C'est donc avec une pétition demandant de libérer des fonds pour la recherche sur l'EM/SFC et soutenue par le bureau de la députée, que nous sommes sortis de cette rencontre. La pétition est maintenant fermée et sera présentée sous peu à l'Assemblée nationale.

## Présence importante de l'AQEM sur le comité organisateur de la conférence canadienne sur l'EM/SFC

Comme l'AQEM a toujours offert son appui à la recherche du Dr Alain Moreau, cet appui s'est poursuivi dans le cadre de l'organisation de la conférence canadienne sur l'EM/SFC qui s'est tenue au CHU Sainte-Justine en mai 2018. L'AQEM et les PAEM ont donc été bien représentées au sein du comité organisateur de cet événement et les personnes suivantes ont siégé à celui-ci: Valérie Miller, coordonnatrice de l'AQEM, Andreea Popescu, coprésidente de l'AQEM, Claudine Prud'homme, PAEM et Kevin Mejo, co-vice-président de l'AQEM.



## 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, #MEAction, 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](mailto: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 :

- Centre de recherche du CHU Ste-Justine
- Fondation Sibylla Hesse
- Centre PERFORM
- 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 55 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

Durant la première moitié de l'année, l'équipe de la permanence de l'AQEM était formée de deux employées : une coordonnatrice occupant un poste à temps complet, ainsi qu'une adjointe administrative occupant un poste à temps partiel, ce dernier ayant été créé temporairement en raison de contraintes budgétaires. Cela a alors permis à la coordonnatrice de se concentrer sur les services offerts aux membres et les projets en cours, laissant ainsi la partie cléricale et administrative au soin de l'adjointe.

En milieu d'année, le contrat temporaire d'adjointe est arrivé à échéance et la coordonnatrice en poste ayant reçu une offre d'emploi plus alléchante, a choisi de ne pas renouveler son contrat avec l'AQEM. Un processus de sélection et d'embauche a de nouveau été enclenché et le poste de coordonnatrice a été comblé en début octobre 2017. C'est donc avec un nouveau souffle à la permanence et de l'ardeur au travail, que nous avons bien terminé la dernière année, particulièrement riche en 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 2017-2018 :

- **Jean-Guy O'connor,** coprésident
- **Andreea Popescu,** coprésidente
- **Kevin Mejo,** co-vice-président
- **Nevena Iankova,** co-vice-présidente
- **Nicole Gauron,** cotrésorière et cosecrétaire
- **Louise Livernois,** cotrésorière
- **Jacques Dubé,** administrateur
- **David Lachance,** administrateur

Au cours du dernier exercice financier, les membres du conseil d'administration de l'AQEM ont participé bénévolement à 8 réunions régulières.

L'AQEM est toujours activement à la recherche de nouveaux administrateurs afin d'ajouter des 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 membre 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
- Administration

## L'assemblée générale annuelle de juin 2017

L'assemblée générale annuelle (AGA) 2017 s'est tenue le 3 juin dernier au Campus Laval de l'Université de Montréal. Celle-ci a été précédée d'une conférence donnée par Mme Isabelle Tremblay, pharmacienne. Ce sont au total 38 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 2016-2017 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 *La course des pères Noël* au profit de l'AQEM



Subvention



Dons



Cotisations



Activités de levée de fonds



# CONCLUSION

## TOUR D'HORIZON ET REMERCIEMENTS

Une des missions de l'AQEM est de faire connaître et reconnaître la maladie. Celle-ci guide nombre de nos actions. Que ce soit lors de rencontres avec des représentants politiques ou autres, lors d'événements ou encore lorsque nous sommes appelés à siéger sur un comité afin d'apporter notre aide, nous gardons toujours en tête l'importance de faire connaître l'EM/SFC. Obtenir de plus en plus d'appui est notre objectif et cela est, comme vous le savez, dépendant de la connaissance et la reconnaissance de la maladie.

Il est important pour nous de souligner dans ce rapport, les efforts menés par les nombreux bénévoles qui, au cours de la dernière année, nous ont permis d'atteindre les objectifs visés par notre plan d'action annuel. Votre contribution au fil des 26 années a toujours été grandement et sincèrement appréciée. C'est donc avec beaucoup d'estime et de reconnaissance que nous remercions chacun de vous.

Nous exprimons également nos sincères remerciements à tous les organismes, donateurs, partenaires et bailleurs de fonds. Leur appui financier, ponctuel ou répétitif, et leurs différents gestes de solidarité, sont d'une grande portée pour nous.

Après toutes ces années, nous devons toujours multiplier nos efforts et poursuivre vers l'atteinte de nos objectifs visant la connaissance et la reconnaissance de l'EM/SFC auprès des décideurs politiques, du corps médical et du grand public. Nous allons demeurer dans l'action afin que soit entendue la cause des PAEM qui ne cessent de réclamer une reconnaissance de leur situation. La planification stratégique étant en période de révision, soyez assuré que notre mission, nos valeurs, vos souhaits et vos inquiétudes guident nos actions et ce, afin de faire avancer la cause dans la bonne direction.



## PERSPECTIVES D'AVENIR

L'année 2018-2019 sera, nous l'espérons, l'année de la communication. Avec les ressources disponibles, nous souhaitons mettre en œuvre un plan de communication qui nous permettra d'atteindre un nombre important de personnes de tous horizons, voire, qui ignorent l'existence même de l'AQEM, qui ne se doutent pas de l'ampleur et la gravité de la situation que vivent les PAEM, combien sérieux il y a nécessité et urgence d'agir.

Un projet important et nécessaire pour le support des PAEM reste toujours lattant depuis un certain temps ; le démarrage d'un groupe de soutien virtuel. Les membres qui ne sont pas en mesure de se déplacer ou qui demeurent dans une région où il n'existe pas de groupe de soutien pourraient ainsi bénéficier de ce service, qui est apprécié par de nombreux membres. Nous espérons être en mesure de faire avancer ce dossier et peut-être même voir la création de ce groupe de soutien virtuel au courant de la prochaine année. En plus de travailler sur ce projet, nous explorons également la possibilité de développer de nouveaux groupes de soutien dans de nouvelles régions. Pour ce faire, nous avons besoin de l'appui de bénévoles et c'est donc là-dessus que nous nous penchons actuellement.

Nous avons également le souhait de bonifier les services offerts aux membres. Certains d'entre vous ont proposé l'idée de créer des activités socio-récréatives afin de socialiser avec des personnes qui vivent la même réalité. Le projet est encore à l'étape embryonnaire, mais tout nous laisse croire que nous serons en mesure d'y aller avec une proposition dans le courant de l'année.

Enfin, l'AQEM a l'honneur et la chance d'avoir une porte-parole dévouée, impliquée, directement touchée par la cause et comédienne qui brille à l'écran : Charli Arcouette. Comme plusieurs d'entre vous le savez, Charli a aussi accueilli dans sa vie et avec immensément de bonheur, le rôle le plus extraordinaire ; celui de maman ! Au cours de la prochaine année, nous espérons avoir l'occasion de la voir dans les médias afin de promouvoir la connaissance de l'EM/SFC, en parlant de vous, de l'AQEM, de la cause. Nous profitons de l'occasion pour la remercier très sincèrement pour son rôle de porte-parole de l'AQEM.

Alors que plusieurs étapes et projets ont été amorcés durant la dernière période d'activités, l'année 2018-2019 nous dévoilera des résultats. La tâche est toujours grande et les défis nombreux, mais c'est avec enthousiasme, espoir et optimisme que nous entamons cette 27<sup>ième</sup> année à titre d'association représentant des PAEM qui sans elle, n'auraient que peu de voix. Unissons donc nos voix plus que jamais pour notamment faire progresser la connaissance et la reconnaissance de l'EM/SFC, pour l'équité de nos instances gouvernementales dans les fonds accordés pour la recherche sur l'EM/SFC et ultimement, que se concrétise notre espoir en la découverte d'un traitement.



**AQEM**  
Association Québécoise de  
l'Encéphalomyélite Myalgique

- 2030, boul. Pie-IX, bureau 403
- Montréal (Québec) H1V 2C8
- (514) 369-0386 | 1-855-369-0386
- [info@aqem.org](mailto:info@aqem.org)