



# AQEM

Association Québécoise de  
l'Encéphalomyélite Myalgique

## RAPPORT D'ACTIVITÉS - 2023-2024 -

1<sup>er</sup> avril 2023 au 31 mars 2024

# TABLE DES MATIÈRES

---

<b>Mot du conseil d'administration .....</b>	<b>3</b>
<b>Notre équipe .....</b>	<b>4</b>
<b>Remerciements .....</b>	<b>6</b>
<b>Mission et objectifs .....</b>	<b>8</b>
<b>Portrait des membres .....</b>	<b>9</b>
<b>Réalisations 2023-2024 .....</b>	<b>10</b>
<b>Gouvernance .....</b>	<b>10</b>
Conseil d'administration et co-présidence .....	10
Changements implantés .....	10
<b>Services aux membres .....</b>	<b>11</b>
Rencontres d'entraide virtuelles hebdomadaires .....	11
Rencontres mensuelles d'entraide en présentiel .....	12
Groupe de soutien Facebook .....	12
Service d'accompagnement .....	12
Conférence Sois ta meilleure amie! par Josée Boudreault .....	13
Distribution de masques N95 et de tests rapides COVID-19 gratuits .....	13
Envois de cartes de vœux pour la période des fêtes .....	13
Nouveaux outils créés par les membres de l'AQEM disponibles dans la boîte à outils .....	14
<b>Lien avec les communautés médicale et de la recherche .....</b>	<b>14</b>
<b>Communications et rayonnement .....</b>	<b>15</b>
Infolettre .....	15
Site web et réseaux sociaux .....	16
Journée internationale de sensibilisation à l'EM - 12 mai 2023 .....	19
Illumination en bleu de la Tour de Montréal au Parc olympique .....	19
<b>Conclusion .....</b>	<b>20</b>

# Mot du conseil d'administration

---

## *Une année pas comme les autres*

La fin de la dernière année a été marquée à l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM) par un changement majeur au sein de l'organisation. Un mouvement, bien que bouleversant, est souvent une opportunité de réflexion que le nouveau CA élu en 2023 a choisi de saisir. Le départ de deux employées permanentes à la fin de juin 2023 a donc été pour nous l'occasion de prendre le temps de réfléchir aux pratiques de gestion et à la structure de l'Association dans la perspective de répondre encore mieux aux besoins de ses membres et d'assurer sa pérennité. C'est dans ce contexte, qu'il a été convenu de ne pas précipiter de nouvelles embauches.

Cette décision s'est prise sur la base des réflexions suivantes: nous savons que dans notre communauté de personnes atteintes d'EM (PAEM), la transmission du savoir expérientiel et les connaissances de la communauté sur la maladie sont fondamentales pour assurer un travail de représentation adéquat des PAEM. Nous savons aussi que gérer une organisation est très exigeant pour des personnes atteintes dont le CA est majoritairement constitué. La question qui se posait alors était comment faire se côtoyer ces deux réalités tout en s'acquittant avec diligence de nos responsabilités fiduciaires globales en respect de notre mission et de nos engagements. Il a donc été décidé de prendre le temps pour évaluer quelles étaient les options à envisager dans ce contexte particulier qui est le nôtre. Dans l'intervalle, nous avons travaillé dans une formule hybride de responsabilités partagées entre les membres du conseil d'administration et une firme de gestion d'OBNL, SPG, à qui les tâches de nature administrative ont été confiées.

Comme seule organisation de la province qui offre des services spécifiques aux personnes atteintes et leurs proches, nous avons jugé prioritaire de maintenir l'entière des services offerts aux membres pendant le processus. C'est donc grâce à aux énergies des personnes bénévoles que l'AQEM a pu traverser cette année charnière avec succès et a été en mesure, malgré le contexte bien particulier de mener à bien bon nombre d'activités. Nous pouvons être fiers-ères collectivement !

Les membres du conseil d'administration reconnaissent et soulignent l'implication de toutes les personnes qui se sont investies dans les activités de l'AQEM au cours de la dernière année. Sans vos efforts et votre persévérance, la mission de l'AQEM aurait été difficilement réalisable dans les circonstances.

Nous tenons à remercier toutes les personnes membres des comités qui, de près ou de loin, ont contribué à l'avancement des divers dossiers ainsi qu'au maintien des services aux membres, et ce, tant en virtuel qu'en présentiel. Votre engagement et

vos savoir-faire ont été d'une importance capitale dans l'atteinte de nos objectifs et nous vous en remercions. Votre implication est essentielle.

Nous rappelons que la plupart des personnes administratrices et bénévoles s'impliquant dans les différents comités sont atteintes d'encéphalomyélite myalgique. Les membres du conseil d'administration reconnaissent votre engagement envers la cause de l'EM et votre détermination à surmonter les obstacles pour contribuer à atteindre les objectifs de votre Association.

Par ailleurs, nous tenons à remercier les personnes ayant contribué financièrement à l'AQEM ainsi que les nombreux partenaires, sans qui la réalisation d'idées, de projets ou de programmes répondant aux besoins des PAEM serait difficilement réalisable.

En terminant, un sincère merci à vous les membres, vos familles et vos proches qui donnent si généreusement à l'AQEM et au ministère de la Santé et des Services sociaux qui contribue financièrement à la vitalité de l'Association via son programme de subvention aux organismes communautaires (PSOC).

## Notre équipe

---

Le conseil d'administration de l'année 2023-2024 était composé des personnes suivantes :

### **CO-PRÉSIDENTE**

- Julie MARCOUX
- Carrie Anna MCGINN
- Matthieu PRÉFONTAINE

### **TRÉSORIÈRE**

- Louise LIVERNOIS – jusqu'en novembre 2023
- Matthieu PRÉFONTAINE – depuis novembre 2023

### **SECRÉTAIRE**

- Kathy PELLETIER

### **ADMINISTRATRICES ET ADMINISTRATEURS**

- Guyane BEAULIEU
- Bruno Gilles BOULANGER
- Jacques DUBÉ
- Olivier GIGUÈRE
- Julie PINARD

*Le conseil d'administration se réunit une fois par mois. Il peut y avoir des rencontres extraordinaires au besoin.*



## **COMITÉ SERVICES AUX MEMBRES**

- Kathy PELLETIER
- Bruno Gilles BOULANGER
- Jacques DUBÉ
- Johanne PANAGOPOULOS
- Mélanie PARENT (une partie de l'année)

*Le comité services aux membres se réunit au besoin.*

## **COMITÉ SCIENTIFIQUE**

- Claudine PRUD'HOMME
- Caroline GRÉGOIRE
- Mélanie KASNER
- Mélanie LECAULT
- Carrie Anna MCGINN
- Julie PINARD

*Le comité scientifique se réunit une fois par mois.*

## **COMITÉ RECRUTEMENT**

- Kathy PELLETIER
- Guyane BEAULIEU (une partie de l'année)
- Julie MARCOUX
- Carrie Anna MCGINN

*Le comité se réunit au besoin.*

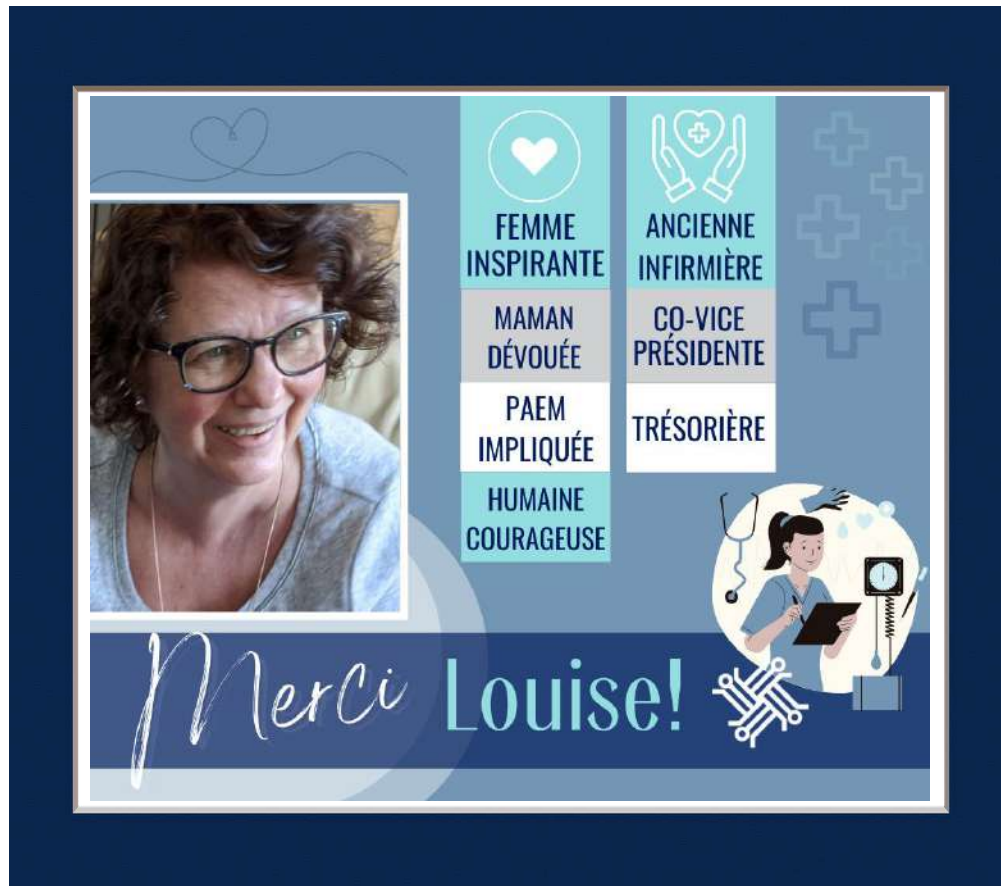
## **COMITÉ FINANCES**

- Matthieu PRÉFONTAINE
- Guyane BEAULIEU
- Bruno Gilles BOULANGER

*Le comité se réunit au moins une fois par trimestre.*

# Remerciements

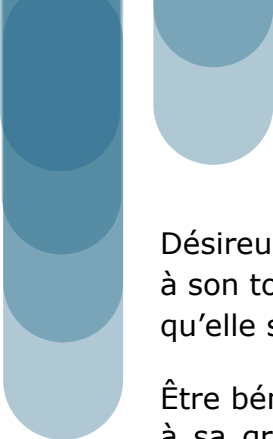
## *Hommage à Louise*



## *Merci pour 16 années de bénévolat engagé!*

Au cours de l'année 2023-2024, Louise Livernois et Olivier Giguère ont remis leur démission pour des raisons personnelles. Nous tenons à les remercier chaleureusement pour leur implication au sein de l'AQEM.

Louise Livernois devient membre de l'AQEM en 1991, année de la fondation de l'Association. Elle est accompagnée et appuyée par l'Association alors qu'elle est nouvellement diagnostiquée. L'AQEM lui apportera son soutien tout au long des années.



Désireuse d'offrir son aide, elle rejoint le conseil d'administration afin de s'impliquer à son tour. C'est aux tâches administratives telles que la comptabilité et la trésorerie qu'elle s'investira.

Être bénévole, c'est être dans l'action, désirer apporter son aide et collaborer. Grâce à sa grande participation, Louise est sans aucun doute un des piliers de l'AQEM. Malgré la maladie, Louise s'est investie et a collaboré à la trésorerie et en offrant de loyaux services.

Cette année, après 16 années au conseil d'administration, elle a pris une retraite grandement méritée. Son absence laissera un grand vide au sein de l'association.

Son dévouement ainsi que son implication immuable, nous amènent à lui offrir nos plus sincères remerciements. En mon nom personnel ainsi qu'aux noms des administrateurs de l'association et de tous les membres de l'AQEM, c'est du fond du cœur que nous te remercions.

Ce fut un énorme privilège de te côtoyer et de collaborer avec toi.

Jacques Dubé,  
pour le conseil d'administration

# Mission et objectifs

---

Fondée en 1991, l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique (AQEM) a pour **mission** de faire connaître et reconnaître l'encéphalomyélite myalgique (EM) afin d'aider les personnes atteintes de l'EM (PAEM), ainsi que leurs proches, à faire face à cette maladie invalidante.

Les **objectifs** de l'AQEM sont de :

- Informer et sensibiliser le public ainsi que les milieux de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux et les employeurs ;
- Obtenir la reconnaissance de l'EM, des contraintes et des invalidités qui en résultent ;
- Outiller les personnes atteintes ainsi que leurs proches afin d'apprendre à vivre au quotidien avec cette maladie invalidante ;
- Promouvoir la recherche afin d'obtenir un test diagnostique et éventuellement un traitement pour l'EM.



# Portrait des membres

Voici un portrait des membres actifs durant l'année 2023-2024 en comparaison avec l'année précédente (2022-2023). Des problématiques en lien avec la gestion de la base de données et les difficultés subséquentes pour adhérer ou renouveler les adhésions expliquent cette baisse du membrariat au cours de l'année 2023-2024. Ces problématiques expliquent également l'absence de données concernant les membres ayant bénéficié d'aménagements financiers.

Nous avons amorcé les travaux pour rétablir la situation au cours de la prochaine année et avons prévu procéder à une relance pour solliciter les membres qui n'auraient pas pu se réinscrire en raison de problématiques techniques hors de notre contrôle.

**Tableau 1 - Portrait des membres**

PORTRAIT DES MEMBRES						
	2023			2024		
<b>Membres actifs</b>	375			340		
<b>Nombre et pourcentage de membres qui ont pu profiter d'aménagement financier *</b>	55 (14,7%)			Non disponible		
<b>Nombre et pourcentage de membres selon le genre</b>	313 femmes (83,5%)	59 hommes (15,7%)	3 autres (0,8%)	231 femmes (67,9%)	108 hommes (32,1%)	Autres (1%)

\* Programme qui, grâce à la générosité de personnes membres ou non membres, permet à des personnes qui n'en ont pas les moyens financiers de devenir membre de l'Association.

# Réalisations 2023-2024

## Gouvernance

### Conseil d'administration et co-présidence

La formule de fonctionnement choisie pour pouvoir poursuivre les activités de l'Association cette année a été de confier la coordination des opérations courantes à une co-présidence composée de trois personnes et la réalisation de tâches de nature administrative à une firme de gestion d'OBNL.

Les trois membres de la co-présidence sont conjointement et solidairement responsables. Elles et ils agissent collectivement pour le compte de l'AQEM dont elles et ils se répartissent les responsabilités. La co-présidence a un rôle de leadership au sein du conseil d'administration et transmet une vision tout en s'assurant que les actions du conseil d'administration concordent avec cette vision. Elles et ils se réunissent au moins une fois par deux semaines et sont habilités à convoquer des réunions supplémentaires si les circonstances l'exigent.

La co-présidence cette année était formée de Julie Marcoux, Carrie Anna McGinn et Matthieu Préfontaine qui ont pris le relais de Claudine Prudhomme, Mélanie Parent et Louise Livernois en juin 2023.

Parmi leurs réalisations courantes, notons, la préparation des réunions du conseil d'administration, la coordination de l'administration avec le soutien de la firme de gestion d'OBNL (rencontres hebdomadaires) incluant la gestion des courriels nécessitant une connaissance de l'EM et la gestion des médias sociaux.

### Changements implantés

Afin de formaliser les opérations de la gouvernance et d'améliorer la transparence des processus de l'Association, le conseil d'administration a travaillé en étroite collaboration avec des consultantes spécialisées en diagnostic et changement organisationnel. Les mandats qui leur ont été confiés se prolongeront durant l'année 2024-2025 afin de consolider les acquis et poursuivre le travail et la réflexion entamée cette année.

## **Parmi les changements implantés, notons :**

- La mise sur pied de deux nouveaux comités soit le comité finances et le comité recrutement;
- Le début de l'élaboration et de la mise en place de mandats pour chacun des comités à partir d'un gabarit fourni à cet effet par la co-présidence;
- L'adoption du mandat du comité des finances et du comité recrutement;
- L'élaboration d'un processus formel de sélection et d'entrevues des personnes administratrices candidates;
- L'implantation de la pratique de la présentation des états financiers audités, réalisée par un bureau CPA auditeur;
- La formation des personnes administratrices par rapport à leurs rôles et leurs responsabilités;
- La mise sur pied de bilans mensuels de chacun des comités présentés au conseil d'administration;

## ***Services aux membres***

L'AQEM offre différentes opportunités pour répondre aux besoins diversifiés des membres et de la population. Notamment, l'Association organise des opportunités d'échange, de rencontres et d'apprentissage. Ces services permettent également de briser l'isolement et d'améliorer les compétences des PAEM pour composer avec leur maladie.

### **Rencontres d'entraide virtuelles hebdomadaires**

Les rencontres d'entraide virtuelles hebdomadaires sont soit des rencontres thématiques sur différents sujets en lien avec l'EM soit des échanges libres. Il y a eu 50 rencontres virtuelles les mercredis de 14h00 à 16h00. Les rencontres ont été majoritairement animées par deux personnes co-animatrices soit Johanne Panagopoulos et Jacques Dubé. Trois rencontres ont été animées par Antoine Desrosiers. En moyenne, 16 personnes assistent aux échanges libres chaque semaine et 23 personnes aux ateliers/conférences.

La planification des thématiques et l'organisation des rencontres sont sous la responsabilité du comité services aux membres qui y ont consacré 337 heures de bénévolat. Merci aux bénévoles!

*Merci particulièrement à*

**Jacques Dubé et Johanne Panagopoulos qui animent les rencontres  
d'entraide virtuelles hebdomadaires depuis  
5 ans maintenant.**

### **Rencontres mensuelles d'entraide en présentiel**

Il a eu 44 rencontres en présentiel en 2023-2024 auxquelles un total de 189 présences ont été enregistrées. Il s'agit de rencontres où les échanges libres sont favorisés.

Nous voulons grandement remercier les responsables de chaque région pour leur dévouement et leur générosité dans l'organisation de ces rencontres :

- **Montérégie/Longueuil** : Julie Côté Richer
- **Lanaudière/Joliette** : Sylvain Racette
- **Québec** : Jacques Jean Guilbert
- **Estrie/Sherbrooke** : Geneviève Roussin
- **Trois-Rivières** : Lorraine Héon
- **Montréal** : Jacques Dubé

Au total, ce sont 136 heures de bénévolat qui ont été investies pour organiser et tenir ces 44 rencontres. Nous remercions les bénévoles!

### **Groupe de soutien Facebook**

Depuis l'automne 2018, le groupe privé Facebook intitulé *Groupe de soutien pour le PAEM membre de l'AQEM* est un moyen de communication et de partage entre les membres. C'est dans le but de briser l'isolement et d'offrir un maximum d'options pour les échanges entre les PAEM que le groupe a été lancé. Nous y comptons actuellement 530 membres avec une moyenne de 10 publications par jour.

### **Service d'accompagnement**

Les membres de l'AQEM ont accès à un service d'accompagnement offert par un bénévole afin de répondre aux questions sur la maladie et de les accompagner dans différentes démarches. En 2023-2024, ce sont 52 personnes atteintes qui ont fait appel à ce service qui est offert par Bruno Gilles Boulanger, administrateur au conseil d'administration de l'AQEM et PAEM. Les membres accompagnés par M. Boulanger vivaient des difficultés en lien avec des enjeux tels les assurances invalidité et l'accompagnement médical. Merci à M. Boulanger pour ce service essentiel!

## *Merci à Bruno Gilles Boulanger*

**En avril 2024, il y a quatorze ans que Bruno Gilles fait ce travail d'accompagnement. Pendant cette période, 990 personnes distinctes ont fait appel au service au moins une fois.**

### **Conférence Sois ta meilleure amie! par Josée Boudreault**

Une conférence organisée par le comité Services aux membres a eu lieu le 25 novembre 2023. Plus de 40 participants et participantes ont assisté en direct et plusieurs membres ont eu la possibilité de la visionner en différé par la suite.

### **Distribution de masques N95 et de tests rapides COVID-19 gratuits**

L'AQEM a facilité la distribution gratuite de masques N95 et de tests rapides de COVID-19 aux membres qui en ont fait la demande. L'objectif de cette distribution était de réduire les barrières qui pourraient nuire à la capacité de ses membres à s'en procurer (ex: difficultés financières, mobilité). SPG s'est chargé de la coordination de la distribution de 115 boîtes de cinq tests rapides et de 985 masques N95. En tout, ce sont 131 personnes qui ont bénéficié de ce service.

### **Envois de cartes de vœux pour la période des fêtes**

Cette année, l'AQEM a organisé un envoi de cartes de vœux à l'ensemble de ses membres pour la période des fêtes. Nous avons fait appel à l'artiste Cristina-M. Gouin, PAEM et membre de l'AQEM, pour réaliser une œuvre unique qu'elle a intitulée Le temps de l'innocence.

Le comité services aux membres a organisé un échange de cartes entre les PAEM. En tout, 125 cartes ont été échangées entre les personnes qui ont manifesté leur intérêt pour participer à l'échange, dont les frais de poste ont été assumés par l'Association afin d'enlever les barrières financières à la participation.



## Nouveaux outils créés par les membres de l'AQEM disponibles dans la boîte à outils

Deux nouveaux outils créés par les membres de l'AQEM ont été déposés dans la section Boîtes à outils de l'espace membre du site web.



### 1) Guide pour la rédaction de la demande de crédit d'impôt fédéral pour personnes handicapées

Au Québec, un grand nombre de personnes admissibles au crédit d'impôt fédéral pour personnes handicapées ne savent pas qu'elles répondent aux critères pour en bénéficier. Ce guide pour la rédaction de la demande de ce crédit d'impôt a été rédigé par Julie Marcoux, anciennement travailleuse sociale et co-présidente de l'AQEM. Il vise à favoriser l'accès à cette mesure en permettant de mieux comprendre les critères d'éligibilité et en soutenant la rédaction par le biais d'exemples concrets issus des réalités spécifiques des personnes atteintes de l'EM et de la COVID longue.

### 2) Les bases du pacing

Ce document sur le pacing, développé par l'équipe du groupe de soutien Facebook "COVID longue Québec Long COVID" (dont trois personnes sont membres du conseil d'administration de l'AQEM), est un guide d'apprentissage ou d'amélioration du pacing qui peut aussi être partagé aux proches pour les aider à comprendre les besoins et les réalités des PAEM et des personnes atteintes de la COVID longue. Ce guide répond à plusieurs questions fréquentes et vise à aider à mettre en place des stratégies pour réduire les dépenses d'énergie et améliorer sa qualité de vie.

## Lien avec les communautés médicales et de la recherche

Informier, sensibiliser le milieu médical et promouvoir la recherche est au cœur de la mission de l'AQEM. Cette année a été particulièrement riche sur le plan du développement de liens avec les communautés médicales et de la recherche.

### Parmi les actions réalisées, notons :

- Des membres du comité scientifique ont agi comme patientes partenaires pour différents comités en lien avec le Centre d'expertise des maladies complexes du CHUM ainsi que le réseau provincial des cliniques de COVID longue pour représenter les besoins de l'EM.
- Des démarches ont été effectuées auprès de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec afin que l'organisation partage les lignes

directrices de l'INESSS sur l'EM à ses membres, ce qui a été réalisé en décembre 2023.

- La faculté de médecine dentaire de l'Université de Montréal est en recrutement pour une étude portant sur les liens entre la santé bucco-dentaire, l'apnée obstructive et l'EM nommé *EMSOMDENT*. Des membres du comité scientifique de l'AQEM sont patientes partenaires pour ce projet qui a été approuvé par le Comité d'éthique de l'Université de Montréal.
- Julie Marcoux et Carrie Anna McGinn ont répondu à une demande de deux professionnelles du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Québec afin d'obtenir des informations sur les problèmes et la gestion du sommeil chez les PAEM et les personnes atteintes de COVID longue. Elles ont fait une présentation et répondu aux questions des professionnelles.
- Julie Marcoux a travaillé en collaboration avec l'Association québécoise de prévention du suicide (AQPS) afin de terminer l'élaboration d'une fiche détaillée sur l'EM pour informer et sensibiliser les personnes intervenantes de la ligne d'écoute et des services de l'organisme sur la réalité des PAEM. Cette fiche a été diffusée à toutes les personnes intervenantes et accessibles au public sur le site de l'AQPS depuis le 14 août 2023.

## Communications et rayonnement

En raison de la situation particulière à l'Association cette année, nous avons été appelés à faire des choix pour respecter les capacités plus limitées des bénévoles responsables. Nous avons privilégié d'envoyer des infolettres aux membres et de continuer de publier sur notre site internet et sur nos réseaux sociaux (*un groupe Facebook, une page Facebook et une page Instagram, un compte X/Twitter et une chaîne YouTube*).

Communiquer ainsi avec les membres de l'AQEM contribue à la mission en brisant l'isolement des PAEM, en contribuant à faire connaître et reconnaître la maladie et en développant des ponts avec les communautés médicales et de recherche.

### Infolettre

L'infolettre rapporte des faits saillants et des nouvelles de l'Association, présente de nouveaux outils disponibles et fait le rappel d'événements importants auprès des membres. En 2023-2024, 17 infolettres ont été envoyées aux membres comparativement à 10 l'an dernier. Le taux d'ouverture des courriels contenant les infolettres a été de 62% cette année comparativement à 70% l'an dernier.



## Site web et réseaux sociaux



L'AQEM a rencontré des problématiques importantes avec son site web cette année. L'ensemble du fonctionnement du site était compromis et entravait l'accès aux documents, aux informations et aux fonctionnalités habituellement disponibles. Depuis, le conseil d'administration a réalisé les suivis nécessaires pour assurer la réparation des problématiques et les travaux sont amorcés pour rétablir la situation au cours de la prochaine année.

Une membre bénévole du conseil d'administration a assuré la gestion des médias sociaux toute l'année. Elle a partagé sur une base régulière du contenu diversifié sur l'EM et ses comorbidités et s'est efforcée de créer des liens avec d'autres acteurs internationaux agissant pour faire valoir les droits et les besoins des PAEM. Nous la remercions chaleureusement.

Les deux tableaux suivants présentent un portrait de nos communications sur le site web ([tableau 2](#)) ainsi que sur le page Facebook et le compte Instagram ([tableau 3](#)). Ces statistiques sont en comparaison avec l'année précédente pour la même période de référence, soit du 1<sup>er</sup> avril 2022 au 31 mars 2022.



**Tableau 2 - Site web**

SITE WEB						
	2023			2024		
<b>Utilisateurs</b>	8 030			1 500		
<b>Pages vues</b>	40 397			6 200		
<b>Session</b>	12 789			23 702		
<b>Pages vues par session (moyenne)</b>	3,16 pages			N/D		
<b>Temps passé sur le site</b>	3,33 minutes			2,24 minutes		
<b>Taux de rebond</b>	46%			34%		
<b>Visiteurs</b>	Récurents 18%		Nouveaux 82%	Récurents 36%		Nouveaux 0,07%
<b>Utilisations par type d'appareils</b>	Tablette 8%	Ordinateur 43%	Cellulaire 49%	Tablette 3%	Ordinateur 25%	Cellulaire 72%
<b>Pays des utilisateurs</b>	Non disponible	Non disponible	Non disponible	Canada 65%	France 33%	Belgique 2%

**Tableau 3 - Portrait des réseaux sociaux**

<b>PAGE FACEBOOK</b>		
	<b>2022-2023</b>	<b>2023-2024</b>
<b>Nombre de personnes qui sont abonnées</b>	2 236	2 847
<b>Augmentation du nombre de personnes abonnées</b>	+ 811	+ 611
<b>Nombre de personnes qui aiment la page</b>	1 800	2 000
<b>Augmentation du nombre de personnes qui aiment la page</b>	+ 600	+ 200
<b>Nombre de personnes qui ont vu du contenu issu ou au sujet de la page (couverture)</b>	96 545	53 988
<b>COMPTE INSTAGRAM</b>		
	<b>2022-2023</b>	<b>2023-2024</b>
<b>Nombre de personnes abonnées</b>	761	983
<b>Augmentation du nombre de personnes abonnées</b>	Non disponible	+ 222

## Journée internationale de sensibilisation à l'EM - 12 mai 2023

Du 8 au 12 mai 2023, l'AQEM s'est joint à la campagne internationale "GO BLUE FOR ME/CFS" en partageant quotidiennement une image introduisant une réflexion et des informations sur l'EM sur la page Facebook et le compte Instagram de l'AQEM. Des éléments de contextualisation concernant la situation au Québec étaient ajoutés dans les publications.

## Illumination en bleu de la Tour de Montréal au Parc olympique

Le 12 mai 2023, à la demande de l'AQEM, la Tour de Montréal au Parc olympique a été illuminée en bleu en signe de solidarité aux milliers de personnes atteintes de l'EM (Image 1).

### Image

1

*Photo de la Tour de Montréal illuminé en bleu, la couleur symbolique de l'EM*



# Conclusion

---

La mission de l'AQEM exige une vigilance constante face aux mutations sociales, politiques et scientifiques qui touchent le Québec, le reste du pays et le monde entier. Les orientations prises par les décideurs politiques et les milieux de recherche, entre autres, ont un impact direct sur le destin des personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique. Suivre de près les développements dans ces différentes sphères nous permet de cibler les domaines où nos efforts doivent se concentrer pour accomplir notre mission : œuvrer collectivement à l'amélioration du sort de milliers de personnes touchées à travers la province.

L'AQEM s'engage à demeurer à l'avant-garde de la connaissance et de l'action en matière d'EM. En surveillant attentivement les avancées scientifiques, les politiques publiques et les initiatives sociales pertinentes, nous sommes en mesure d'identifier les opportunités les plus prometteuses pour améliorer la vie des personnes atteintes d'EM.

Pour souscrire à nos engagements et à notre mission, au courant de la prochaine année nous souhaitons renforcer, consolider et élargir nos services. De plus, nous prévoyons renforcer notre capacité organisationnelle afin de pouvoir formaliser nos opérations de gouvernance et améliorer la transparence de l'organisation. Avec la pandémie persistante de COVID-19 qui a entraîné une vague de personnes nouvellement touchées par la COVID longue, dont 50% développeront ultimement l'EM, il est crucial de continuer à penser dans une perspective de développement pour rejoindre le nombre toujours grandissant de personnes atteintes.

Alors que l'année débutait dans un contexte d'incertitude, l'AQEM s'est engagée dans un processus de réflexion guidée par l'expertise de consultantes spécialisées en diagnostic et en changement organisationnel. Fidèles à notre mission, nous avons simultanément poursuivi nos activités régulières et continué à offrir un soutien à nos membres.

Nous sommes convaincus que suite à cette année, riche en réflexion et en innovation, l'AQEM sera un organisme de référence encore plus outillé pour remplir sa mission. Ensemble, nous travaillons à créer un avenir où l'EM ne sera plus un obstacle à une vie épanouissante et pleine de sens.

Plus que jamais, l'AQEM doit pouvoir compter sur des gens de cœur qui ont foi en sa mission afin d'aider toutes les personnes atteintes ainsi que leurs proches, dans toute leur diversité, à faire face à cette maladie invalidante.

Merci de votre soutien !  
Le conseil d'administration



# AQEM

**Association Québécoise de  
l'Encéphalomyélite Myalgique**

## **Siège social de l'AQEM**

2030, boul. Pie-IX, bureau 403

Montréal (Québec) H1V 2C8

## **Secrétariat**

514-369-0386

Sans-frais : 1-855-369-0386

## **Web**

<https://aqem.org/>

[info@aqem.org](mailto:info@aqem.org)

**Suivez-nous sur les réseaux sociaux!**



*Journée internationale  
de sensibilisation*

**Vidéo ici**