

RAPPORT
D'ACTIVITÉS
2019-2020



Table des matières

3	Rapport de la coprésidence
5	Mot de la permanence La coordination L'ajout d'une adjointe
8	Mission, objectifs, valeurs organisationnelles : les bases de notre réussite
9	Orientations stratégiques
10	Structure du rapport d'activités
11	Portrait des membres de l'association
13	A Services aux membres Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM Maintenir et développer les liens avec les membres Augmenter le membership
24	B Notoriété Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie Accroître le positionnement de l'association
30	C Administration Outiller les bénévoles, employés et administrateurs Assurer une permanence stable Développer les principes de gouvernance
33	Conclusion



Rapport de la coprésidence

Déjà une autre année qui se termine mettant fin à une décennie et ouvrant la porte sur une autre remplie d'espoir et de beaux projets, mais aussi de nouveaux défis. Une autre année de travail ardu, de réflexions, d'écoute et de services aux membres. Une année de support, de créativité, d'adaptation et de services améliorés. Une autre année de travail d'équipe, d'entraide, de progrès et d'avancement.

Cette année fut une année de recrutement pour l'AQEM, quatre nouvelles personnes se sont jointes au conseil d'administration qui mène à douze le nombre des administrateurs. C'est avec courage, dévouement et détermination que tous les administrateurs ont donné de leur temps et de leurs connaissances afin de faire avancer les intérêts des PAEM et de leurs proches.

Nous les remercions tous pour leur contribution et leur professionnalisme et offrons un merci spécial à tous ceux qui ont accepté de renouveler leur mandat afin de vous offrir les meilleurs services possibles.

Malgré le dévouement de chacun des membres du conseil, toutes les activités que vous lirez dans ce rapport ne seraient pas possibles sans le travail et le dévouement de notre coordonnatrice générale. C'est pourquoi les administrateurs tiennent à remercier Madame Valérie Miller pour tout le travail qu'elle accomplit de jour en jour afin d'offrir des services de qualité avec compassion, flexibilité et adaptabilité. Comme toujours, cette année les projets furent nombreux. Nous remercions les bénévoles qui, par leurs contributions, permettent à l'AQEM d'offrir une

gamme plus diversifiée de services de qualité. Merci aussi à tous ceux qui ont participé aux activités.

Suite à une évaluation des services, des ressources et de l'infrastructure de l'AQEM afin de renforcer les fondations de l'association et de planifier sa pérennité, les administrateurs se sont mis à la recherche d'une adjointe administrative. Un comité fut établi afin de trouver une personne qualifiée pour offrir un support à la coordination et permettre l'avancement des dossiers de l'AQEM. Les administrateurs souhaitent la bienvenue à Jacinthe Proulx qui s'est jointe à nous récemment en plein cœur du confinement dû à la Covid-19. Sans hésitation elle s'est impliquée avec les PAEM et a fait avancer les projets.

En plus des services aux membres, cette dernière année, le conseil d'administration et la coordination ont poursuivi leur réflexion sur le plan stratégique, les orientations de l'AQEM et la meilleure façon de les rendre opérationnelles. L'AQEM a toujours à cœur de maintenir et d'améliorer les services si appréciés de ses membres et continue de travailler avec acharnement à assurer une structure et un financement qui permettra d'assurer sa pérennité. Les heures nombreuses dévouées à cet exercice ont porté fruit. Nous vous présenterons les résultats dans les prochains mois.

L'AQEM a toujours eu comme objectif de faire connaître et reconnaître l'EM en tant que maladie chronique, complexe et multi-systémique. Depuis un an, l'EM a reçu une attention internationale importante de la part de chercheurs et

cliniciens, y compris le travail du Dr Moreau sur la génétique moléculaire des maladies musculosquelettiques.

En mai 2019, trois membres du conseil d'administration de l'AQEM ont contribué à l'élaboration d'une offre de services auprès de l'institut de recherche canadienne qui a mené à l'obtention de 1,4 million de dollars pour mettre sur pied un projet nommé ICanCME (Réseau canadien de recherche concertée interdisciplinaire sur l'encéphalomyélite myalgique). ICanCME est un réseau de recherche nouvellement créé qui a comme mandat d'établir un partenariat entre chercheurs, cliniciens et PAEM afin de faire avancer la recherche sur l'EM et améliorer les soins cliniques pour les PAEM. Ces administrateurs sont aussi impliqués au sein de ICanCME sur le comité exécutif et le comité directeur et feront partie des groupes de travail d'ici peu. Cette implication assure à l'AQEM de rester à la fine pointe des développements sur la recherche et des approches cliniques pour la maladie.

L'AQEM, en plus de ses services aux membres, continue ses démarches auprès des cliniciens afin de sensibiliser ces derniers à ce qu'est l'EM et faire avancer les projets gouvernementaux et hospitaliers sur l'élaboration de services de diagnostic et de traitements.

La venue de la Covid-19 a eu un impact majeur sur le fonctionnement de l'AQEM. Nous aimerais remercier la coordination, les bénévoles et le CA pour les efforts qui ont permis de s'adapter si rapidement et avec compassion afin d'offrir des services adaptés et diversifiés aux PAEM et à leurs proches.

En terminant, les administrateurs désirent remercier tous ceux qui travaillent et persévèrent pour la cause. Nous vous remercions et vous invitons tous, chers membres, bénévoles, organismes, donateurs, partenaires et bailleurs de fonds, à continuer d'appuyer et participer à la réalisation de tous ces beaux projets qui se poursuivent avec votre aide.

Merci

Christiane Garcia et Paul Lohnes

Coprésidence de l'AQEM



Mot de la permanence

LA COORDINATION

Une nouvelle année de complétée pour moi! Je suis si fière de pouvoir maintenant dire que je complète ma troisième année au sein de l'AQEM à titre de coordonnatrice générale. Chaque jour j'en apprends un peu plus, chaque jour les PAEM avec qui j'échange me font découvrir de nouvelles choses, chaque jour je suis heureuse de me dire que je participe à quelque chose de grand et d'important. J'ai espoir de pouvoir voir de mes yeux le grand jour où nous aurons atteint une reconnaissance adéquate et me dire que mon grain de sable a fait une différence.

Chaque année amène son lot de défis et pour cette année, ce fut celui de me réinventer. Il est important de ne pas trop s'installer dans ce que l'on appelle "nos pantoufles". Il faut se pousser toujours un peu plus afin de faire ressortir le meilleur de nous-même. La première année fut celle de l'adaptation et de l'apprentissage, la deuxième année fut celle de la fluidité, j'avais enfin les connaissances et je devais maintenant bien les utiliser. Pour cette troisième, il s'agit de repousser les limites, les revoir pour tenter de faire mieux. Ayant une nouvelle présidence en début d'année, l'AQEM s'est vue dotée de nouvelles expertises. C'est avec joie que nous avons accueilli ces nouvelles connaissances qui ne cessent d'ajouter de la valeur à l'histoire de l'association qui nous a emmené toutes sortes de compétences au travers des différentes présidences.



L'an dernier, nous avions lancé plusieurs projets en phase pilote et c'est cette année que nous les avons concrétisés en projet régulier. Je parle ici de nos groupes d'entraide virtuels et mobiles. Le but étant toujours d'aller rejoindre le plus de PAEM possible et surtout celles qui se retrouvent isolées.

Le groupe virtuel est la façon la plus rapide de répondre instantanément aux membres éloignés. Nous sommes fiers d'offrir un calendrier de rencontres virtuelles régulièrement pour nos membres. C'est avec ou sans thématique que nous abordons ces rencontres qui permettent aux PAEM d'échanger entre eux. J'ai eu

beaucoup de chance puisque c'est à pied levé qu'une de nos bénévoles, Monica, s'est jointe à moi pour offrir ces rencontres. Grâce à son implication, nous sommes en mesure d'offrir beaucoup plus de rencontres.

Notre autre projet est celui des groupes d'entraide mobiles. C'est en se déplaçant nous-mêmes que nous souhaitons aller rencontrer les PAEM. Il s'agit d'une idée folle que nous avons mise en application et c'est avec joie que les membres sont venus à notre rendez-vous. Nous avons eu, au courant de l'année, quelques rencontres un peu partout à travers la province.

Chacun de nos projets est toujours dans l'optique d'aller répondre à un besoin que pourrait ressentir une PAEM. Nous souhaitons toujours vous offrir mieux, dans le meilleur de nos compétences. C'est ce que je me suis engagée à faire tout au long de l'année qui vient de se terminer et c'est ce que je m'engage à faire pour la prochaine année.

Je peux, depuis le mois de mars, maintenant compter sur l'aide d'une adjointe administrative. Nous pouvons maintenant dire que l'AQEM a une équipe de permanence! C'est avec bonheur que je l'ai accueillie puisque vous serez probablement d'accord avec moi, nous ne serons certainement pas trop de deux pour faire avancer la cause!

Valérie Miller

Coordonnatrice générale

L'AJOUT D'UNE ADJOINTE

Bonjour à tous, je m'appelle Jacinthe et j'ai joint l'AQEM en tant qu'adjointe administrative à temps partiel en mars dernier, soit la fin de l'année 2019-2020. Mon arrivée s'est fait en pleine crise mondiale de la Covid-19.

Ayant déjà travaillé pour un organisme de bienfaisance et dans le milieu hospitalier, j'étais à la recherche d'une organisation qui partage mes valeurs d'entraide et de solidarité. C'est exactement ce que j'ai trouvé au sein de l'AQEM. N'étant pas atteinte de la maladie, la coordination et les membres du conseil d'administration ont pris soin de répondre à toutes mes questions en s'assurant de bien me renseigner sur la maladie et sur les défis auxquels les PAEM sont confrontées. J'ai pu être sensibilisée à la cause à travers mes échanges avec des personnes atteintes, en assistant à des groupes d'entraide virtuels et en lisant la documentation disponible sur le site de l'AQEM. Bien que ma formation à distance coïncida avec le confinement au Québec, j'ai pu constater à quel point il était important pour l'AQEM de garder le contact avec ses membres et de s'assurer de leur bien-être durant cette crise. Rapidement, des projets spéciaux ont été mis sur pied pour répondre à la demande en apportant du soutien et de l'information pertinente aux PAEM en lien avec la Covid-19. Alors que je m'apprête à débuter un baccalauréat en relations publiques à l'automne, je suis fébrile de pouvoir évoluer et apporter mes idées et mes énergies pour accroître la

notoriété de l'AQEM et ainsi participer à une meilleure reconnaissance de la maladie. Bien sûr, continuer nos actions pour accomplir notre mission après la crise mondiale que nous traversons ne sera pas simple, mais je sais que tous et chacun à l'AQEM est déterminé et motivé à travailler encore plus fort pour être présent et prêt quand de nouvelles opportunités se présenteront.



Jacinthe Proulx
Adjointe administrative

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

- Professionalisme 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 DE 2019-2020 PLAN STRATÉGIQUE

Mission	Priorités		
	SERVICES AUX MEMBRES	NOTORIÉTÉ	ADMINISTRATION
 Mission	 Objectifs		
<ol style="list-style-type: none">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.	<ol style="list-style-type: none">1. Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM2. Maintenir et développer les liens avec les membres3. Augmenter le membership	<ol style="list-style-type: none">4. Promouvoir la connaissance et reconnaissance de la maladie5. Accroître le positionnement en tant que source d'information sur la maladie	<ol style="list-style-type: none">6. Outiller les bénévoles, employés et administrateurs7. Assurer une permanence stable8. Développer les principes de gouvernance
<p>Le plan stratégique est actuellement en révision afin de bien répondre aux besoins en constante évolution face à la cause. Nous souhaitons le mettre en action dès que possible et vous le présenter en détail lors de l'AGA 2021.</p>			

Structure du rapport d'activités

Conformément aux bonnes pratiques d'un organisme communautaire, l'AQEM vous présente son rapport d'activités pour l'exercice se terminant le 31 mars 2020.

Vous trouverez donc à travers celui-ci, un éventail d'information détaillant les activités de l'association pour la période s'échelonnant du 1er avril 2019 au 31 mars 2020.

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

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

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



517 membres
au 31 mars 2020

Nous sommes fiers de constater que notre membership est très stable depuis 2 ans. Nous avons, dans les dernières années, vu une augmentation notable dans notre nombre de membres et ce nombre n'a pas diminué, il est stable par rapport à l'an dernier. Nous pouvons donc confirmer un bon taux de rétention des membres.



423
Femmes
(81%)



94
Hommes
(18%)

Aucun changement notable n'a été constaté quant à la répartition du genre de nos membres entre cette année et l'an dernier. Cette représentation demeure encore une fois assez représentative des statistiques mondiales qui démontrent que 70% des personnes atteintes sont des femmes.

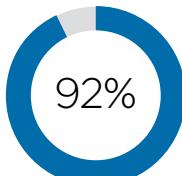


41 membres

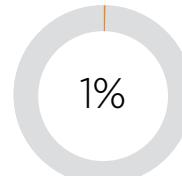
ont pu bénéficier du programme d'aménagement financier qui existe grâce à la générosité de gens, membres ou non, qui font un don spécifiquement pour permettre à d'autres personnes, qui sont dans une situation financière plus difficile, de devenir membres et ce, sans frais ou à un montant qu'il leur est possible de se permettre.

RÉPARTITION DES MEMBRES

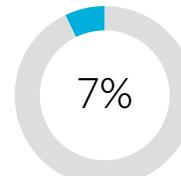
au 31 mars 2020



Régulier: 477



Associé : 2

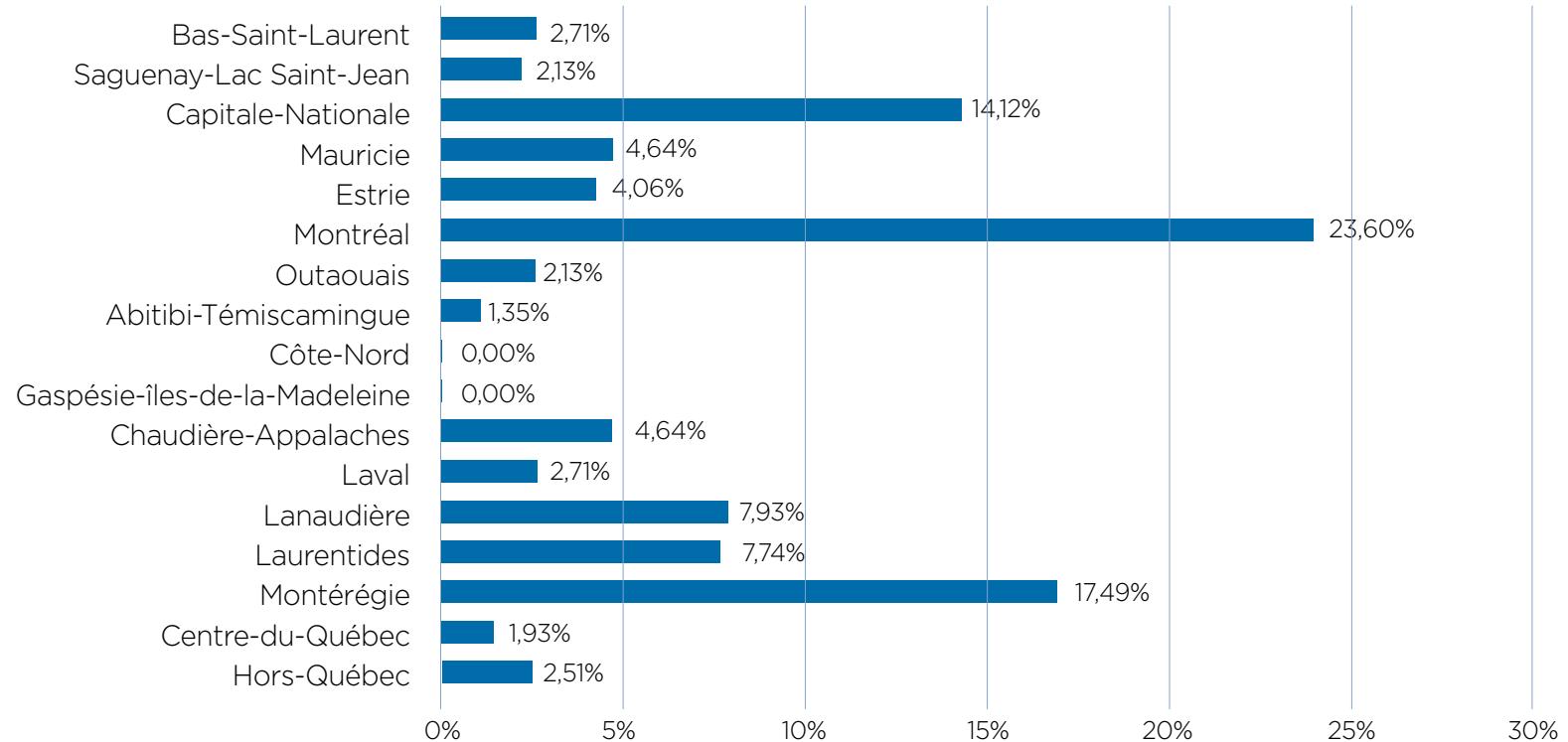


Ami: 38

La répartition de nos membres dans les différentes catégories a un peu changé par rapport à l'an dernier. Nous notons une baisse dans la quantité de membres amis, mais une augmentation dans nos membres réguliers. Une relance du programme de membres amis sera mise sur pied afin d'aller rejoindre plus de proches de PAEM, qui eux aussi ont besoin de support.



PROVENANCE DES MEMBRES



Notre défi, depuis bien longtemps, est de réussir à aller rejoindre toutes les PAEM dans le besoin à travers la province. Certaines régions ne présentent aucun membre ou encore très peu, ce qui ne signifie pas nécessairement qu'aucune ou peu de personnes sont atteintes dans ces régions, mais bien que nous devons redoubler d'ardeur pour aller les rejoindre et leur apporter de l'information.

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. Nous travaillons actuellement à la révision du site afin que l’information puisse être diffusée en temps opportun et qu’elles soient accessibles facilement et efficacement. Lors de l’écriture du rapport d’activités, nous en sommes au début de la révision du site web. Nous serons en mesure de vous donner plus de détails lors de l’AGA 2021.



VOICI QUELQUES STATISTIQUES AU SUJET DE NOTRE SITE INTERNET :

8 085 visites sur le site internet
27 955 pages vues
10 751 sessions
2,60 pages vues par session
2:46 pour le temps moyen par session
53,21% de taux de rebond



NOMBRE DE VISITES PAR PAYS

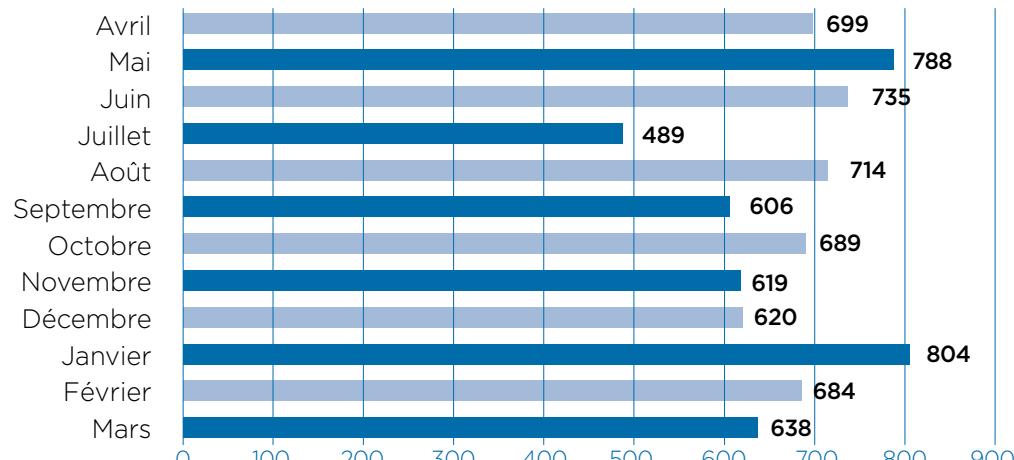
Canada :	71,43%	Québec :	94,79%
France :	9,02%	Ontario :	3,93%
États-Unis :	8,80%	Nouveau Brunswick :	0,36%
Belgique :	1,22%	Colombie Britannique :	0,34%
Corée du Sud :	1,13%	Alberta :	0,17%
Chine :	0,81%	Terre-Neuve et Labrador :	0,02%
Japon :	0,69%	L’Île-du-Prince- Édouard :	0,02%
Allemagne :	0,65%	Non-défini :	0,21%
Suisse :	0,59%		
Autres :	1,22%		



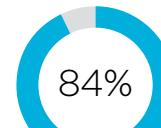
NOMBRE DE VISITES DU CANADA



NOMBRE DE VISITES PAR MOIS



POURCENTAGE DE VISITES SELON LEUR NATURE



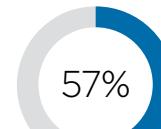
Nouveaux visiteurs



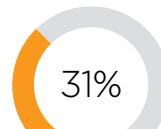
Visiteurs récurrents



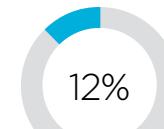
CATÉGORIE D'APPAREILS UTILISÉS



Ordinateur



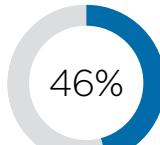
Mobile



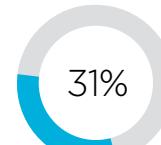
Tablette



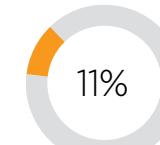
TRAFFIC SUR LE SITE PAR PROVENANCE



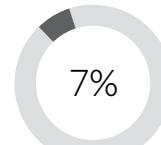
Moteurs de recherche



Direct



Référence



Médias sociaux*



Courriel

*Dont Facebook 98,42%, Instagram 0,20%, Twitter 0,20%, Autres 1,19%

Les médias sociaux



Facebook

L'AQEM fait partie des réseaux sociaux depuis plus de 3 ans grâce à sa page Facebook. Ce mode de communication est apprécié des membres. Actuellement, nous y publions principalement de l'information concernant la maladie ainsi que les activités de l'AQEM.

Sur notre page Facebook nous avons:

675
abonnés

610
J'aime

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

À l'automne 2018, nous avons créé, en plus de la page Facebook de l'AQEM, un groupe privé. Destiné aux membres actifs de l'AQEM et réservé à eux seuls afin de garder la confidentialité des propos, ce groupe est un moyen de communication et de partage entre les membres. On peut y partager des articles intéressants, y poser des questions, offrir de l'aide ou simplement y partager une blague afin de rire un peu, l'important étant de partager son expérience dans le respect et une ouverture d'esprit. C'est dans le but de briser l'isolement et d'offrir un maximum d'options pour les échanges entre PAEM que le Groupe de soutien pour les PAEM membres de l'AQEM a été lancé. Nous y comptons actuellement 203 membres.

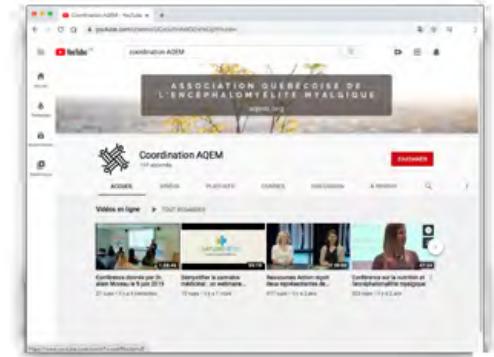
Tous les membres de l'AQEM peuvent rejoindre le groupe par lien suivant : https://www.facebook.com/groups/495250764276868/?source_id=549554748582350



YouTube

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 y avons ajouté la captation de deux conférences qui ont été offertes par l'AQEM.

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



L'accès aux conférences thématiques

L'accès par visioconférence

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

Nous effectuons également l'enregistrement des conférences offertes par l'AQEM, que nous rendons ensuite disponibles sur notre chaîne YouTube, lorsque c'est possible. Il s'agit là d'une bonne façon d'accéder à l'information. L'AQEM est reconnaissante du travail accompli par des bénévoles dévoués et la permanence de l'AQEM, qui rendent possible à d'autres l'accessibilité à ces conférences. Ces vidéos sont disponibles sur la chaîne YouTube de l'AQEM au [lien](#) suivant.

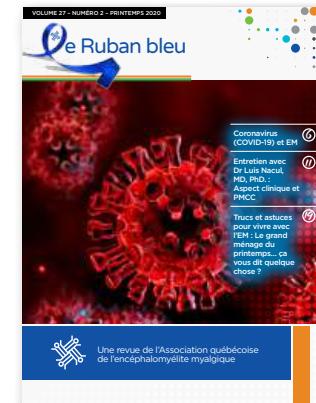
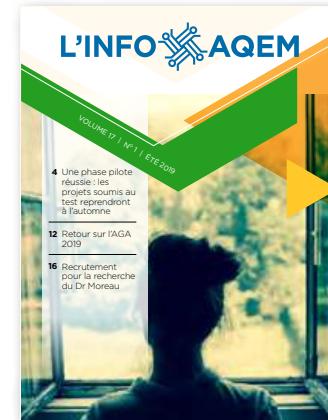
Les publications

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 sujet en lien avec la maladie.

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

L'information circulant sur le Web concernant la maladie étant majoritairement en anglais, la permanence de l'AQEM ainsi que de généreux bénévoles en font la traduction afin de la rendre accessible aux membres.

Les deux éditions du Ruban bleu de l'année 2019-2020 comportaient des textes "Trucs et astuces pour vivre avec l'EM" écrits par une bénévole PAEM, membre du CA de l'AQEM. Nous essayons d'intégrer le plus souvent possible des textes écrits par les membres puisqu'au travers de leurs mots, nous avons espoir de rejoindre encore mieux et plus facilement les PAEM, et surtout, de leurs montrer qu'elles ne sont pas seules. Le vécu de chacun reste unique, mais rien de mieux que les mots d'une PAEM pour parler avec d'autres PAEM.



Info-AQEM : été 2019 et hiver 2020
Ruban bleu : automne 2019 et printemps 2020



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

*À noter que l'édition printemps 2020 du Ruban bleu n'est disponible qu'en version électronique. Dû à la Covid-19 et la fermeture des entreprises, nous n'avons pas été en mesure d'en faire l'impression.

Le service d'accompagnement (Info-références)

Dans le respect de la mission de l'AQEM, les bénévoles du service d'accompagnement (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.

Comme à chaque année, notre équipe de bénévoles, la permanence et le secrétariat ont été en contact avec de

nombreuses personnes afin d'offrir de l'aide. Voici d'ailleurs quelques chiffres intéressants du service d'accompagnement et d'Info-références :



Appels membres VS non-membres :

Membres : 97
Non-membres : 86
Inconnus : 55

Premiers appels VS appels de suivi :

Premiers appels : 54
Appels de suivi : 184



Nous ne pourrions clore ce sujet sans souligner le travail important de l'un de nos membres bénévoles, **M. Bruno-Gilles Boulanger**. Il s'est joint à l'équipe du service d'accompagnement en mai 2010, ce qui marque, cette année, ses 10 ans de d'implication au sein de ce service essentiel pour les PAEM du Québec. C'est plus de 680 personnes qui sont entrées en contact au moins une fois avec Bruno-Gilles au cours de ces 10 années.

Beaucoup de ces PAEM ont pu bénéficier de ses précieux conseils à maintes reprises.

Au nom de l'AQEM et de toutes ces personnes qui ont pu recevoir cette aide si précieuse, nous te disons un immense merci et te souhaitons un bon 10^{ème} anniversaire de service!

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 bottin Réseau-contact

Cet outil permet aux membres qui le désirent, d'inscrire leurs coordonnées dans le bottin confidentiel des membres de l'AQEM, et ainsi se rendre disponibles pour des échanges entre PAEM. La dernière version du bottin, qui a été faite la dernière journée de l'année, soit le 31 mars 2020, compte aujourd'hui 220 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.

Les conférences thématiques

Cette année, une conférence et un webinaire ont été offerts aux membres et à leurs proches.

A Conférence



DR ALAIN MOREAU, PHD, chercheur

L'avancement de son programme de recherche sur l'EM et tour d'horizon sur les connaissances actuelles des causes et mécanismes moléculaires de l'EM.



Lors de notre assemblée générale en juin 2019, les membres ont pu assister à une conférence donnée par le Dr Alain Moreau. Alors qu'une cinquantaine de personnes se sont réunies au Cégep Garneau de Québec pour y assister en personne, 26 autres ont pu y assister à distance via la plateforme ZOOM. La conférence a également été enregistrée et rendue disponible sur la chaîne YouTube de l'AQEM. Rappelons que le Dr Alain Moreau, PhD est professeur titulaire de l'Université de Montréal, directeur

du Laboratoire de génétique moléculaire des maladies/malformations musculosquelettiques et chercheur bien connu du monde de l'EM. Il est un partenaire important de l'AQEM et est très apprécié par nos membres. Le Dr Moreau a présenté les avancements de son programme de recherche sur l'EM en faisant un rappel sur les connaissances actuelles des causes et des mécanismes moléculaires de l'EM. Il a également parlé du développement d'un nouveau test permettant de mieux stratifier les PAEM et d'améliorer la compréhension de la maladie ainsi que la présence de divers symptômes et de leur évolution.



B Webinaire

MME VÉRONIQUE LETTRE

Démystifier le cannabis médicinal

Le 14 mars 2020, l'AQEM a offert un webinaire portant sur le cannabis médicinal. Le webinaire a été donné par Madame Véronique Lettre, auteure, conférencière et présidente de l'une des plus importantes cliniques de cannabis médicinal au Québec, Nature Médic. La conférence abordait différentes questions par rapport aux vertus médicinales du cannabis sous diverses formes dans le traitement des symptômes de certaines pathologies, notamment ceux de l'EM. Les membres ont pu en apprendre davantage sur les risques associés, la législation actuelle et les démarches pour l'obtention d'une prescription. Le webinaire s'est conclu par une période de questions avec les membres. L'enregistrement du webinaire est disponible sur notre chaîne YouTube.

Réimpression du manuel du consensus international à l'usage des médecins



Après avoir traduit en français le document en 2014, l'AQEM a fait une réimpression massive en 2019 du « Manuel du consensus international à l'usage des médecins ». Ce Manuel est un outil important puisqu'il contient des informations scientifiques pertinentes pour l'établissement d'un diagnostic d'EM. De plus, ce document officiel permet d'approfondir la compréhension du médecin traitant face à la maladie en

expliquant les comorbidités, les conditions sous-jacentes et autres détails spécifiques. Nous suggérons fortement aux PAEM de l'apporter avec eux lors de leurs rendez-vous médicaux. Nous envoyons une copie papier à chaque nouveau membre et il est également disponible gratuitement sur le site internet de l'AQEM en version électronique. Pour toute copie papier supplémentaire, nous vous invitons à communiquer avec l'AQEM par courriel à info@aqem.org. Il nous fera plaisir de vous faire parvenir d'autres copies moyennant des frais de 5\$ chacune.

MAINTENIR ET DÉVELOPPER LES LIENS AVEC LES MEMBRES

Les groupes d'entraide et de partage

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

A Groupes réguliers

Nous appelons groupes réguliers, ceux qui se font à raison d'une fois par mois, de septembre à mai (certains se tiennent toute l'année), dans le même local et dans la même région. Pour le moment, les régions que nous arrivons à desservir avec un groupe régulier sont : la Mauricie, la Capitale-Nationale, Montréal, la Montérégie et durant l'année s'est ajoutée, grâce à l'implication de bénévoles, Chaudières-Appalaches et Lanaudière. Ce sont au total 43 rencontres et plus de 300 présences pour ces groupes qui ont été enregistrées au cours de l'année.

Nous souhaitons toujours offrir des groupes de soutien dans plus de régions à travers la province. Nous travaillons sur la possibilité d'étendre ce service lors de la prochaine année.

Nous effectuons donc une recherche active de bénévoles provenant d'un peu partout à travers le Québec et qui seraient prêts à prendre en charge un tel groupe, sous ces conditions.

**Notez que les dernières rencontres de l'année 2019-2020, soit celles de mars 2020, ont dû être annulées à cause de la pandémie de la Covid-19. C'est avec regret que nous n'avons pu permettre aux membres de se réunir pour échanger, mais ce mal était nécessaire pour la santé de tous.*



Il est important de rendre hommage à nos précieux responsables de groupes d'entraide, qui, en plus d'être PAEM, font tout ce travail de façon bénévole. Sans eux, nous ne serions pas en mesure d'offrir ce service aux membres de l'AQEM. **Merci à Jacques Jean Guilbert, Lorraine Héon, Monica Roy, Sylvain Racette, Richard Alary et Johanne Panago.**

B Groupe de soutien mobile

Avec la vocation provinciale de l'association, nous avons le souhait de rejoindre et soutenir les membres de toutes les régions, même les plus éloignées. C'est après plusieurs échanges avec ces membres que nous avons développé le projet de groupe de soutien mobile et que nous l'avons mis en action depuis le début de l'année 2019. Plusieurs

fois durant l'année, l'AQEM s'est déplacée dans différentes régions, soit dans un café, un restaurant ou un local quelconque afin d'y convier et prendre contact avec les membres de la région en question. Cela permet à ces PAEM de se rencontrer, d'échanger et de créer des liens entre eux.



C'est plus de 50 membres que nous avons eu la chance de rencontrer grâce à ce programme de groupe de soutien mobile. C'est également lors de ces rencontres que nous avons trouvé des bénévoles engagés qui ont pris en charge l'organisation de nos deux nouveaux groupes d'entraide réguliers dans les régions de Chaudières-Appalaches et Lanaudière.

C Groupe de soutien virtuel

Avec les contraintes invalidantes que vivent les PAEM, bien souvent les membres qui vivent un besoin criant d'entraide n'arrivent même pas à se rendre dans un groupe de soutien pour obtenir l'aide nécessaire. Nous offrons donc, depuis maintenant plus d'un an, des rencontres d'entraide virtuelles. À raison d'une fois par mois, les PAEM qui se retrouvent isolées, soit par la maladie trop invalidante pour permettre un déplacement ou isolées loin d'une des régions desservies par nos groupes d'entraide réguliers, peuvent se connecter à notre plateforme et participer à un échange d'environ une heure sur différents sujets. Il leur est également possible de poser des questions et de partager des trucs et astuces.

La formule étant bien appréciée des membres et l'accessibilité que cela permet, quelques groupes d'entraide réguliers ont d'ailleurs ajouté l'option web à leurs rencontres. Devenant ainsi des formules hybrides, il est possible d'y participer en personne autant qu'en ligne à distance. Les groupes réguliers qui ont opté pour cette option durant l'année étaient ceux de Chaudières-Appalaches, Capitale-Nationale et Mauricie.

En réponse au confinement dû à la pandémie de la Covid-19 qui est survenu à la toute fin de notre année, nous avons remplacé les rencontres en personne du mois de mars par plusieurs rencontres virtuelles. Il était important pour nous de ne pas laisser les membres seuls durant cette période difficile. C'est donc 6 rencontres spéciales qui se sont tenues entre le 16 et le 29 mars 2020. Différents sujets y ont été abordés.

D Groupe de soutien Facebook

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



LE GROUPE VOIT UNE BELLE POPULARITÉ
AUPRÈS DES MEMBRES.

DURANT L'ANNÉE 2019-2020
NOUS Y AVONS COMPTÉ:

203 membres
1 407 publications
12 261 commentaires
21 183 réactions



Des activités estivales en région

C'est grâce à l'implication de bénévoles que des activités socio récréatives ont pu avoir lieu à l'été 2019. Ce sont donc trois pique-niques qui se sont déroulés dans différents parcs de la Capitale-Nationale, réunissant chaque fois une dizaine de membres. Puis, un autre a été planifié dans la région de Chaudière-Appalaches (Lévis) et a quant à lui attiré une douzaine de participants. Ces évènements se veulent une formule plus légère que les groupes d'entraide habituels afin de permettre aux membres de se divertir et de créer des liens amicaux, sans pour autant avoir à parler de la maladie. Les participants ont eu l'occasion de prendre du soleil, partager le repas, jouer aux cartes et même se baigner. Puisque la majorité de nos membres souffrent d'isolement dû à l'invalidité que cause la maladie, ce genre d'activité est une excellente occasion de développer leur cercle social et de briser la solitude. Il est essentiel que les PAEM puissent être en relation avec d'autres personnes qui vivent la même chose qu'eux et qui peuvent comprendre leur quotidien. Sans le précieux dévouement de nos bénévoles, cela n'aurait pas été possible.

Programme spécial de soutien téléphonique (Covid-19)

Durant le dernier mois de notre année financière, la crise de la Covid-19 a éclaté en chamboulant nos activités habituelles. Afin de briser l'isolement qui risquait fort d'être intensifié par les mesures de confinement et de distanciation sociale mises en place par le gouvernement du Québec, un service spécial d'entraide téléphonique pour les membres a rapidement été mis en place. Les bénévoles ont entrepris d'appeler personnellement chaque membre n'ayant pas accès à internet.

L'AQEM a donc pu s'assurer que chacune de ces personnes disposait de ressources nécessaires afin d'avoir accès à l'épicerie et la pharmacie, ou simplement pour offrir une oreille attentive dans ce contexte difficile. Nos bénévoles ont offert un suivi rigoureux à chacune des personnes dans le besoin.

Le service spécial fut déployé rapidement et mis à l'action dès la fin du mois de mars, soit quelques jours après l'annonce du confinement. Nous remercions tous nos bénévoles qui ont répondu présents à cette demande.

AUGMENTER LE MEMBERSHIP

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

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

Ainsi, trois avis de renouvellement peuvent vous être acheminés sur une durée de quelques mois :

1. Un avis automatique vous est transmis par courriel un mois avant 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 des membres amis

Les membres amis se font encore trop rares au sein du *membership* de l'AQEM. Nous savons à quel point les proches de PAEM ont eux aussi besoin de support, c'est pourquoi nous reverrons au courant la prochaine année notre campagne de recrutement de membres amis.

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 travaille à 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 journée internationale de l'EM/SFC 2019

Afin de souligner la journée internationale de l'EM/SFC le 12 mai, l'AQEM a réitéré cette année encore, sa demande afin que soit illuminée de bleu, soit la couleur symbolique de la maladie, la Tour de Montréal - Parc olympique. Dès le coucher du soleil jusqu'à l'aube, on pouvait voir celle-ci briller, en reconnaissance de cette cause et pour tous ceux qui sont touchés par cette maladie. Montréal se joint ainsi à de nombreuses villes et édifices à travers le monde, qui ont décidé de marquer d'une manière lumineuse, la journée internationale de l'EM/SFC.



L'EM dans les médias

A Une émission de radio en Acadie

En 2017, un article portant sur l'EM, rédigé par le chroniqueur scientifique Renaud Manugerra-Gagné, est paru dans le magazine Québec Science. Une des membres de notre conseil d'administration qui est atteinte de la maladie, Madame Claudine Prud'homme, y avait été interrogée. À la suite de sa découverte de l'EM dans le cadre de cet article auquel l'AQEM a activement participé, Monsieur Manuguerra-Gagné a utilisé sa tribune une nouvelle fois en mai 2019 alors qu'il était de passage à l'émission de radio *L'heure de pointe* sur les ondes de Radio-Canada Première — Acadie. Lors de son entrevue, Monsieur Manuguerra-Gagné a voulu sensibiliser le public sur les symptômes de la maladie et émettre son opinion sur les détails d'un projet de recherche prometteur mené à l'Université Stanford en Californie. Le but de cette recherche est de trouver un éventuel test diagnostique pour la maladie. Il s'agit là d'une répercussion positive sur chacune de nos actions qui mènent également à d'autres actions positives pour la cause.

B Couverture multiplateforme par Radio-Canada Mauricie Centre-du-Québec

En juin 2019, à la suite de discussions avec l'AQEM et le Dr Alain Moreau, un reportage a été produit par une journaliste de Radio-Canada Mauricie-Centre-du-Québec, Madame Maude Montembeault. Le reportage se concentre sur le quotidien d'une de nos membres PAEM, Marie-France Barry, qui participe avec sa sœur jumelle non atteinte, au projet de recherche sur l'EM du Dr Alain Moreau, effectué au centre de recherche du CHU Ste-Justine. L'AQEM a participé aux entrevues de préparation du reportage ainsi qu'à l'enregistrement de ce dernier, qui constitue un excellent outil de sensibilisation. Le reportage a été diffusé en juin 2019 au Téléjournal de 18 h et est paru sur la page Facebook Radio-Canada ICI Mauricie – Centre-du-Québec, où il a été partagé plus de 550 fois. Un article sur la page web de Radio-Canada Info et Radio-Canada ICI Mauricie – Centre-du-Québec ainsi qu'une chronique radio à l'émission *Facteur matinal* de Radio-Canada Première ont également été consacrés au reportage, accordant donc une couverture multiplateforme très intéressante à l'EM et aux PAEM.

C Couverture médiatique importante à la suite de l'annonce de la subvention offerte par l'IRSC au projet ICanCME du Dr Moreau

**Pour les détails sur cette subvention, voir page 27*

En août 2019, la nouvelle d'un financement substantiel octroyé par l'Institut de Recherche en Santé du Canada (IRSC) au Dr Alain Moreau fut largement médiatisée au niveau national. L'AQEM était présente au point de presse donné au CHU Ste-Justine qui fut diffusé et retranscrit dans les grands médias et sur le site internet du *Centre de recherche du CHU Ste-Justine* et de *l'Institut de recherche en santé du Canada*. Attendu depuis plusieurs années, ce

financement a attiré une large couverture médiatique, offrant une visibilité importante pour la connaissance de la maladie au grand public. Beaucoup d'entrevues ont été données par le Dr Moreau et Christiane Garcia (PAEM et membre du conseil d'administration de l'AQEM) lors de cette journée. Leur dévouement a permis une couverture multiplateforme du sujet.

Présentation du film *Unrest* le 14 mai au département de médecine de l'Université McGill

Le 14 mai 2019 a eu lieu la projection du film *Unrest* au département de médecine de l'Université McGill. Cette présentation faisait partie d'une série de visionnements appelée *Films That Transfrom* (les films qui transforment) destinée à faire de la sensibilisation sur différents sujets médicaux auprès des étudiants en médecine, des professeurs, des médecins et du grand public. L'AQEM s'est investie dans l'évènement grâce à la participation de la présidence du conseil d'administration au panel de discussion suivant la présentation du film. Christiane Garcia, atteinte de la maladie et son conjoint Paul Lohnes, proche aidant, ont pris la parole avec le Dr Alain Moreau, également sur le panel.



Une rencontre entre la ministre de la santé du Canada et des représentants d'associations canadiennes d'EM

Le 10 juillet 2019, une rencontre entre l'honorable Ginette Petitpas Taylor, ministre de la Santé et quelques patients atteints d'EM, représentant certaines associations canadiennes sur l'EM de partout à travers le Canada, a lieu à Moncton. Afin de permettre cette rencontre, une connexion virtuelle a été établie pour ceux et celles qui ne pouvaient s'y rendre en personne. Grâce à cet accommodement, l'AQEM a pu y participer, représentée par la coprésidence, Christiane Garcia, PAEM et Paul Lohnes, proche aidant. C'est grâce au travail acharné et à l'implication constante de l'AQEM depuis sa création que nous sommes conviés à ce type d'échange important pour la sensibilisation des instances gouvernementales.



Une rencontre avec le Dr Brunet, PDG du CHUM

Le 9 décembre 2019, la coordination ainsi que deux membres PAEM du conseil d'administration de l'AQEM sont allées rencontrer le Dr Fabrice Brunet, PDG du CHUM, dans ses bureaux. L'AQEM était déjà entrée en contact avec le Dr Brunet, mais il s'agissait d'une première fois pour la coordination et la coprésidence actuellement en poste. Nous avons pu établir un premier contact très positif, faire un suivi sur les projets des dernières années et en profiter pour continuer notre travail de sensibilisation auprès du CHUM. Nous avons parlé des difficultés vécues par les PAEM auprès des professionnels de la santé et l'importance de la formation des médecins et des étudiants en médecine quant aux soins et suivis effectués auprès des personnes atteintes d'EM.

Présentement, le CHUM ne peut offrir une clinique de soins spécialisés pour l'EM, les services offerts sont plutôt ceux d'un diagnostic émis en fonction des résultats des tests entrepris. Un changement face à la position émise par le Dr Brunet lors du 25^e anniversaire de l'AQEM, célébré le 12 mai 2017 à l'Auberge St-Gabriel à Montréal. Nous tenons à vous rassurer que nous avons vos intérêts à cœur, que nous travaillons très fort pour améliorer le sort de chacun et que nous continuerons nos efforts auprès du CHUM pour tenter d'avoir un suivi adéquat pour les PAEM.

Une rencontre avec des représentantes du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) du CHUM

Lors de notre rencontre avec le Dr Brunet, nous nous sommes fait référer au centre d'expertise des patients partenaires du CHUM, afin de voir s'il y aurait une collaboration possible pour faire avancer notre cause. Nous avons donc été mis en contact avec la Dre Marie-Pascale Pomey, M.D. PH.D. (codirectrice du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP), chercheure régulière au Centre de recherche du CHUM et professeure titulaire au département de gestion, évaluation et politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal) et Mme Caroline Wong (Gestionnaire exécutive au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP)). C'est donc le vendredi 21 février 2020 que nous sommes allés les rencontrer à leurs bureaux au centre de recherche du CHUM.

Lors de cette rencontre, nous avons pu découvrir ce qu'est le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) et parler de notre cause. Le CEPPP est chargé de développer de nouvelles pratiques axées sur le dialogue entre les médecins et leurs patients et de partager des connaissances pour améliorer l'efficacité des soins et l'expérience vécue par le patient. Nous sommes très satisfaits de cette rencontre et fiers de constater que Dre Pomey et Mme Wong ont démontré une belle ouverture face à notre cause. Les pourparlers vont se poursuivre afin d'évaluer comment nous pourrions travailler avec le CEPPP pour améliorer la situation de l'EM dans les hôpitaux.

ACCROITRE LE POSITIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

Une subvention accordée par l'Institut de Recherche en Santé du Canada (IRSC) au Dr Alain Moreau pour la création du Réseau Canadien de Recherche Concerté et interdisciplinaire sur l'EM (ICanCME)



Le 22 août 2019, lors d'une conférence de presse au CHU Ste-Justine, l'honorable Ginette Petitpas Taylor, ministre fédérale de la Santé accompagnée du Dr Karim Khan, directeur scientifique à l'IRSC et du Dr Alain Moreau, professeur à l'Université de Montréal, a annoncé un financement de 1,4 million de dollars destiné à la création d'un réseau de recherche national sur l'EM appelé ICanCME. Lors du point de presse, notre coprésidente, Madame Christiane Garcia, atteinte de la maladie, a pris la parole et s'est exprimée au nom de l'AQEM et de toutes les PAEM sur l'importance des subventions accordées à la recherche et sur les conséquences



dévastatrices de la maladie. Ce projet est dirigé par le Dr Alain Moreau, qui est un de nos importants partenaires depuis plusieurs années. L'AQEM est donc fière de participer au travail mené par ce réseau de recherche collaboratif, qui permet de réunir des connaissances scientifiques sur les causes et les traitements éventuels de l'EM provenant des différents projets de recherche effectués au Canada. Trois membres de notre conseil d'administration représentent l'AQEM au sein du réseau. Sur le Conseil de direction ainsi que sur le groupe de travail de ICanCME : Christiane Garcia, PAEM, coprésidente de l'AQEM, infirmière et gestionnaire de formation et Claudine Prud'homme, PAEM, co-vice-présidente et responsable du comité de vigie scientifique de l'AQEM, vétérinaire de formation. Sur le Comité exécutif de ICanCME, Paul Lohnes, proche aidant, coprésident de l'AQEM, CPA de profession.

Il est à noter que ces mêmes trois membres du conseil impliqués ont travaillé activement avec le Dr Moreau à l'élaboration de cette demande de subvention.

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

L'AQEM est impliquée dans tous les projets du Dr Moreau et ce, depuis le début en 2014. Dans le cadre de son projet de recherche principal, nous jouons un rôle important dans le recrutement de ses sujets (atteints de l'EM ou sain) et ce, à chaque année.

Nous travaillons également toujours activement avec ce dernier dans toutes ses demandes de subventions.

La vigie scientifique

Les recherches et les informations sur l'EM évoluent constamment et c'est pourquoi l'AQEM demeure vigilante et à l'affût des dernières données sur l'EM 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. Elle nous soutient également dans la rédaction des articles à contenu scientifique.

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

Les liens avec d'autres partenaires et associations

Gouvernementaux :

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

Associations et regroupements :

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

Administration

Le dernier volet des priorités qui sont guidées par notre mission est celui sur lequel reposent 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 sans dire que l'AQEM ne peut compter uniquement 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 3 000 heures de travail non rémunérées, réparties entre une trentaine de bénévoles œuvrant sur divers projets. Plusieurs des services qu'offrent l'AQEM sont rendus possibles grâce à ce travail bénévole, fait conjointement avec la permanence. Ils réalisent de nombreuses tâches liées aux activités de l'association.



ASSURER UNE PERMANENCE STABLE

Nous sommes heureux de compter sur une stabilité au niveau de la permanence. Avec maintenant bientôt trois ans à son actif au sein de l'AQEM, la stabilité de la coordination permet à l'association de faire un meilleur suivi des dossiers et projets en cours et de repousser un peu plus loin ses limites.

BONIFIER NOS RESSOURCES HUMAINES

À la toute fin de l'année 2019-2020, soit en mars 2020, nous avons été en mesure de bonifier l'équipe de permanence de l'AQEM en y ajoutant une adjointe administrative à temps partiel. Cet ajout de ressource humaine permettra de bonifier nos actions et d'en faire encore plus!

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 douze membres du CA qui ont siégé au cours de l'année d'exercice 2019-2020 :

- Christiane Garcia, coprésidence
- Paul Lohnes, coprésidence
- Claudine Prud'homme, co-vice-présidence
- Kevin Mejo, co-vice-présidence
- Laurence Camille, co-secrétaire
- Régina Calcagno, co-secrétaire
- Louise Livernois, co-trésorerie
- Nicole Gauron, co-trésorerie
- Jean-Guy O'connor, administrateur
- Jacques Dubé, administrateur
- Carole Monica Roy, administratrice
- Édouard Proust, administrateur

Au cours du dernier exercice financier, les membres du conseil d'administration de l'AQEM ont participé bénévolement à 8 réunions régulières et 2 réunions extraordinaires.

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 et d'administrateurs. Chapeautés par la coordonnatrice générale, les comités de travail ont été lancés afin de développer les différents secteurs que voici :

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

L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DE JUIN 2019



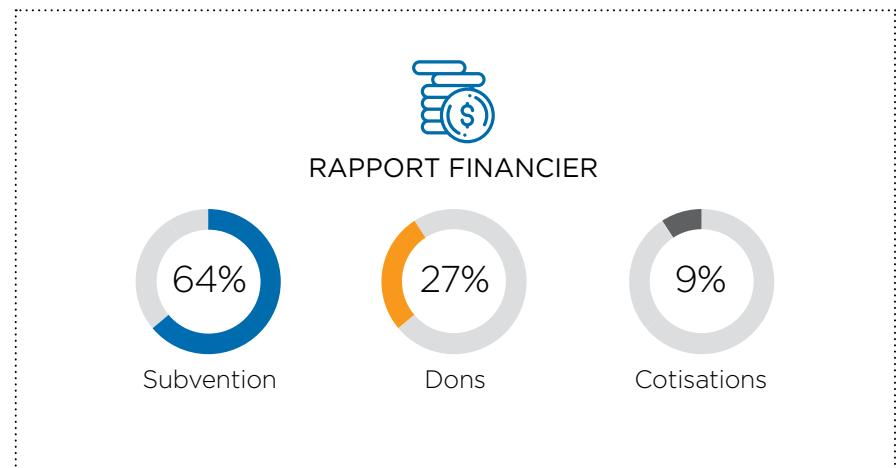
L'assemblée générale annuelle (AGA) 2019 s'est tenue le 9 juin à Québec. Celle-ci a été précédée d'une conférence donnée par le Dr Alain Moreau. Ce sont au total 41 personnes qui ont assisté à cette assemblée. L'AGA s'est ouverte selon les procédures d'usage. Les démarches et les activités réalisées par l'AQEM au cours de l'exercice 2018-2019 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



Conclusion

C'est sur une note un peu surprenante que prend fin l'année 2019-2020 de l'AQEM. La pandémie ayant frappée à la toute fin de notre année fiscale, nous avons dû, dans le tout dernier mille, trouver des solutions pour revoir nos façons de faire. L'équipe de bénévoles, le CA, notre toute nouvelle adjointe et moi-même nous sommes relevé les manches afin de revoir notre offre de services aux membres et l'adapter adéquatement à la situation. Plus possible d'offrir nos rencontres d'entraides en personne, nos conférences en salle et de faire imprimer nos publications... C'est le web qui nous a permis de demeurer en contact avec nos membres.

Nous avons développé un calendrier très complet de rencontres d'entraide et de partage en ligne et nous avons développé un programme spécial de soutien téléphonique. La situation, bien que difficile, fut une belle occasion de revoir nos façons de faire et de requestionner nos outils. Il est clair pour nous que la priorité est l'information que nous offrons aux PAEM et de l'offrir en temps opportun.

L'AQEM a une histoire importante derrière elle. Son évolution est marquante et positive. Jamais votre association n'a eu peur de regarder derrière, tirer des leçons et les utiliser pour se remettre en question et tenter de faire mieux. C'est exactement où nous en sommes en ce moment même. L'année 2020-2021 nous mènera au 30^{ème} anniversaire de l'AQEM et c'est avec un plan stratégique revu et amélioré que nous souhaitons passer ce cap.

Vous avez la chance de compter sur un conseil d'administration engagé, qui a la cause tatouée sur le cœur et qui ne souhaite que le meilleur pour ses membres. Ensemble, ils sauront amener l'association à un autre niveau. Vous pourrez également compter sur mon engagement complet ainsi que celui de notre nouvelle adjointe administrative. Ensemble, c'est avec cœur que nous traitons et continuerons à traiter chacun des dossiers et projets de l'AQEM. Ensemble nous irons tous plus loin. Je suis fière de participer à cette cause si importante.



Valérie Miller
Coordonnatrice Générale

PERSPECTIVES D'AVENIR

Les dernières années ont démontré un intérêt accru de la part des chercheurs pour l'EM comme maladie réelle, sérieuse et invalidante nécessitant de plus grands investissements dans la recherche afin de mieux comprendre ses causes, sa manifestation et ainsi d'offrir des traitements appropriés aux personnes atteintes.

Bien que nous ayons débuté cette nouvelle année sous l'ombre de la Covid-19, nous ne baisserons pas les bras face aux défis à venir. Il y a déjà plusieurs années que l'AQEM travaille à un exercice de planification stratégique afin de définir ses orientations pour la nouvelle décennie et mettre sur pied une structure qui facilitera la réalisation de ses objectifs. Comme ça a été le cas pour beaucoup de gens et d'organisations, la récente pandémie nous a fait réfléchir sur notre raison d'être, nos valeurs et sur la façon dont nous offrons nos services. Avec la venue de notre 30ième anniversaire en septembre 2021, il est temps de réfléchir à de nouvelles façons de faire connaître l'EM tout en célébrant nos réussites passées et en planifiant le futur.

Nous tenons toutefois à vous rassurer que nos valeurs demeurent les mêmes. Nous sommes toujours fidèles à notre mission :

- D'offrir des services et de l'information de qualité en temps opportun aux PAEM et à leurs proches
- De faire connaître et reconnaître l'EM auprès des médecins, chercheurs et autres membres du corps médical
- De faire connaître la maladie auprès du grand public et des médias
- De maintenir une structure avec des ressources humaines et financières qui assureront la pérennité de l'organisation.

Depuis sa création, l'AQEM a toujours su s'adapter aux changements rapides de l'environnement dans lequel elle évolue, en s'assurant de demeurer à l'écoute de ses membres et de leur offrir des services de haute qualité.

Sans négliger nos membres actuels, il existe une catégorie de personnes atteintes que nous nous devons de mieux rejoindre. Nous aimerais que les jeunes PAEM se joignent à nous pour obtenir du soutien et bénéficier de nos services. De plus, étant donné l'importance de l'informatique dans la vie de tous les jours et de la rapidité par laquelle l'information est produite, il est important de pouvoir la partager plus facilement à nos membres en temps opportun. Nous travaillons donc activement à améliorer nos outils informatiques afin de vous fournir une expérience virtuelle plus efficace et agréable.

L'AQEM est consciente que le plus grand défi de l'EM demeure sa faible reconnaissance de la part des médecins, du grand public et des instances gouvernementales. C'est pourquoi nous continuerons de travailler sans relâche à sensibiliser le grand public et les médias face aux difficultés vécues par les PAEM au quotidien. Dans le même ordre d'idée, nous sommes conscients que l'avenir des soins donnés aux PAEM est étroitement lié au niveau de compréhension de la maladie de la part des médecins, des autres professionnels de la santé et des institutions qui les traitent. L'AQEM planifie de travailler avec eux et les autres parties prenantes telles que le gouvernement, les compagnies d'assurances, les écoles et le monde des affaires dans les prochaines années afin de créer des partenariats en vue d'améliorer cette compréhension.

Nous considérons primordial de continuer à s'impliquer en tant qu'association aux projets de recherche et de diffuser leurs développements et conclusions aux membres, au grand public et au corps médical. Les chercheurs de renommée internationale entreprennent des projets afin d'étudier l'impact de la Covid-19 sur les personnes atteintes et non-atteintes. Si leurs hypothèses se confirment, il est fort possible que les médecins aient à traiter un plus grand nombre de PAEM dans les mois et les années à venir. Cette potentielle recrudescence des cas d'EM entraînera nécessairement des discussions et des actions sur la planification des soins pour les gens atteints. L'AQEM sera présente et prête à participer à ces démarches au moment venu.

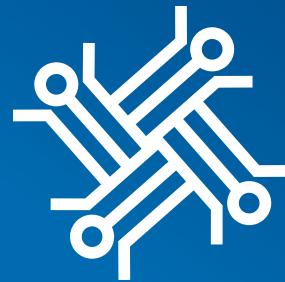
Afin de pouvoir réaliser tout cela, il nous faudra évidemment davantage de ressources financières et humaines. L'AQEM est toujours à la recherche de nouvelles personnes, PAEM et non-PAEM, intéressées à s'impliquer à titre de bénévoles pour nos différents projets. N'hésitez pas à vous manifester si vous désirez apporter votre contribution à la cause, ou si vous connaissez des opportunités de financement qui pourraient nous aider à réaliser nos objectifs.

Au nom de tous les administrateurs sur le conseil de l'AQEM, nous vous assurons notre entière dévotion à la cause et notre implication constante afin d'essayer de toujours en offrir plus et mieux.

Malgré les obstacles, tels que la pandémie de la Covid-19 que nous vivons actuellement et pour encore un certain temps, soyez assuré que nous travaillons pour nous adapter le mieux possible. C'est avec une grande joie que nous nous retrouverons l'an prochain pour constater l'évolution de la cause et de votre association!



Christiane Garcia et Paul Lohnes
La coprésidence de l'AQEM



AQEM

Association Québécoise de
l'Encéphalomyélite Myalgique

Siège social de l'AQEM
2030, boul. Pie-IX, bureau 403
Montréal (Québec) H1V 2C8

Web

www.aqem.org
info@aqem.org

Téléphone

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