

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2016

2017

TABLE DES MATIÈRES

1	Mot des administrateurs
3	Mot de la permanence
4	Mission, objectifs, valeurs organisationnelles : les bases de notre réussite
5	Orientations stratégiques
6	Structure du rapport d'activités
7	Portrait des membres de l'association
9	(A) Services aux membres 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
17	(B) Notoriété Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie Accroître le positionnement de l'association
23	(C) Administration Outiller les bénévoles, employés et administrateurs Assurer une permanence stable Développer les principes de gouvernance
26	Rapport de mission d'examen
27	Conclusion

MOT DES ADMINISTRATEURS

SI L'ON DOIT ADMETTRE QUE CE QUI NE SE VOIT PAS N'EXISTE PAS ET NE MÉRITE PAS DE NOM, ALORS NOTRE NAÏVETÉ EST SANS BORNES ...

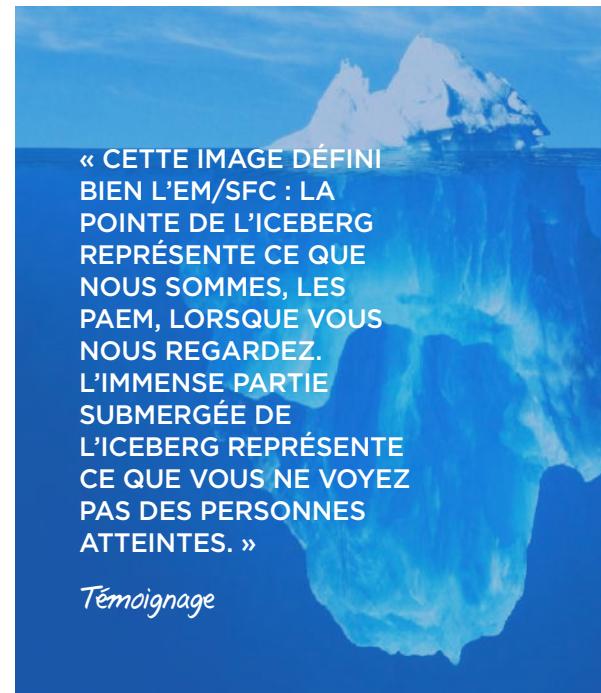
LES BRUMES DE L'APPARENCE DE FRÉDÉRIQUE DEGHELT.

À lire cette suite de mots, nous pourrions croire que l'histoire de l'encéphalomyélite myalgique a inspiré son auteure.

Longtemps niée et encore mal reconnue de nos jours, cette maladie dévastatrice laisse très souvent les personnes atteintes dans un état de souffrances physiques et avec des limitations qui ont des répercussions sur les activités de la vie quotidienne, la vie amoureuse, familiale, sociale et professionnelle. Elles sont souvent victimes d'incompréhensions, de jugement, de préjugés, d'iniquité, d'injustices, d'isolement social et de stigmatisation. Ce portrait peu reluisant est la raison pour laquelle la mission que s'est donnée l'AQEM il y a plus de 25 ans demeure et doit progresser.

« Sans la sévérité, il n'y a pas, il n'y aura jamais d'urgence d'agir. » Ce sont des mots qu'a partagé une PAEM sur un réseau social. Avec l'EM/SFC, il y a la sévérité qui se manifeste physiologiquement par des symptômes, mais il y a aussi les répercussions de la sévérité, qui laissent les PAEM dans la crainte quotidienne et perpétuelle de plonger dans un état physiopathologique sévère. La sévérité qui souvent ne se voit pas, comme le décrit si bien cette image d'un iceberg, percutante, tout comme l'EM/SFC.

Au cours des 25 dernières années, ce sont d'innombrables PAEM, leurs proches et des personnes sensibles à la cause, qui se sont relayés avec dévouement, générosité, détermination, empathie et très souvent,



« CETTE IMAGE DÉFINI BIEN L'EM/SFC : LA POINTE DE L'ICEBERG PRÉSENTE CE QUE NOUS SOMMES, LES PAEM, LORSQUE VOUS NOUS REGARDEZ. L'IMMENSE PARTIE SUBMERGÉE DE L'ICEBERG PRÉSENTE CE QUE VOUS NE VOYEZ PAS DES PERSONNES ATTEINTES. »

Témoignage

dans l'épuisement, afin que les efforts au combat durant toutes ces années n'aient pas été vains, et que nous atteignions la ligne d'arrivée, victorieux.

La principale lutte de l'AQEM vise, comme vous le savez, la connaissance et la reconnaissance de l'EM/SFC et comme nous l'avons souligné dans les lignes précédentes, nous souhaitons que la sévérité qui souvent ne se voit pas, soit révélée et considérée.

C'est tout en offrant des services aux PAEM sous plusieurs formes et en réponse à divers besoins, qu'année après année, l'équipe de l'AQEM travaille et multiplie ses

efforts afin notamment d'établir des liens importants avec les décideurs du domaine médical et politique. Ces liens pourraient permettre, nous le souhaitons, de faire avancer la cause. Des actions concrètes font partie de nos réalisations au cours de la dernière année et nous avons comme objectif d'intensifier nos démarches auprès de ces décideurs en 2017-2018.

Grâce en bonne partie aux combats menés, nous constatons que de plus en plus de médecins diagnostiquent l'EM/SFC et il est fréquent qu'ils réfèrent les PAEM à l'AQEM. Cela démontre d'une part une avancée sur le point de la reconnaissance mais d'autre part, que les services pour répondre aux besoins des PAEM ne sont toujours pas existants. Rappelons qu'en 2010, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a émis des recommandations qui ont été publiées dans un rapport intitulé *Le syndrome de fatigue chronique - État des connaissances et évaluation des modes d'intervention au Québec* (https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/AETMIS/Rapports/Autres/ETMIS2010_Vol6_No2.pdf). Sept ans plus tard, ces recommandations sont toujours aussi pertinentes, mais malheureusement, il n'y a eu aucun progrès. Nos récentes démarches auprès des élus politiques font d'ailleurs état de cette inaction et nous avons fait savoir qu'il y a urgence d'agir.

Lors de la dernière année, nous avons pu compter sur le support de bénévoles de diverses régions du Québec ainsi que sur des dons spéciaux qui ont permis d'accroître nos réalisations. Nous avons profité des activités en lien avec le 25^e anniversaire de l'AQEM pour jumeler des activités de visibilité, de sensibilisation et de démarches auprès d'élus politiques. Un survol de celles-ci vous est présenté dans ce rapport d'activités.

Comme vous avez pu le constater à travers nos accomplissements et également par le biais des communications destinées

aux membres, plusieurs de nos actions visent entre autres les objectifs suivants : la promotion de la recherche, que plus de fonds soient versés pour la recherche, une concertation des acteurs du milieu afin que soit mise en place une structure des services et une meilleure organisation des soins permettant de répondre aux besoins des PAEM, l'équité et le droit aux soins, que les professionnels de la santé soient formés et sensibilisés et qu'une campagne de sensibilisation pour le grand public soit réalisée.

Nous ne pourrions clore sans souligner toute notre reconnaissance et nos sincères remerciements à tous les membres de l'association, les bénévoles, l'équipe de la permanence, les membres du conseil d'administration, les membres des comités de travail, les donateurs, les bailleurs de fonds, les partenaires ainsi que tous ceux que nous pourrions avoir oublié par inadvertance. Sans vous, les accomplissements ne pourraient être aussi nombreux et importants. Nous sommes une modeste association qui réalise de grandes choses, malgré que le travail soit en partie effectué par des personnes très limitées. Il faut admettre qu'à elle seule, l'association ne peut répondre à tous les besoins. Soyez assuré que nous poursuivrons de fournir tous les efforts possibles et nous sollicitons votre participation, dans le respect des limites de chacun, afin que nous réalisions ensemble de belles avancées dans un avenir rapproché.

Pour le conseil d'administration

DAVID LACHANCE
Coprésident

MOT DE LA PERMANENCE

Chers membres,

Cela fait à peine quelques mois que nous nous sommes jointes à l'AQEM et déjà, nous clôturons l'exercice 2016-2017. Nous pouvons certes affirmer que les derniers mois ont été riches en apprentissages pour la petite équipe de permanence que nous formons.

Dès la réception de notre mandat, nous avons sans tarder pris les rênes des différents dossiers en cours de réalisation. Après une période d'observation et d'adaptation qui nous a permis de mieux connaître l'EM/SFC et l'association, nous nous sommes assurées de poursuivre le travail en fonction de la planification stratégique, ainsi que des projets et actions prévus par le conseil d'administration, tout en proposant de nouveaux projets et de nouvelles méthodes de travail en fonction de nos expertises et expériences personnelles. Nos projets pour l'AQEM sont nombreux et nous sommes certaines qu'avec votre soutien, nous les réaliserons afin notamment que l'EM/SFC soit connue et reconnue au sein de la société québécoise. Ainsi, c'est une équipe engagée, à l'écoute et prête à relever des défis qui chemine aujourd'hui avec vous.

Au cours de l'année, nous avons célébré avec vous le 25^{ème} anniversaire de l'AQEM. Nous avons tenues à y apporter une touche particulière pour bien souligner cette célébration. L'implication de plusieurs membres de l'association et de nombreux professionnels de la santé nous a agréablement surpris et nous a permis de constater l'engagement des personnes touchées par l'EM/SFC. Ces célébrations se sont d'ailleurs poursuivies jusqu'au 12 mai 2017, avec la tenue d'un cocktail de



célébration visant à souligner les 25 ans de l'association, ainsi que la journée internationale de l'EM/SFC. Ce cocktail a culminé par l'illumination de l'hôtel de ville de Montréal et de la tour du Parc olympique de Montréal, aux couleurs représentatives de la maladie.

Aujourd'hui, c'est avec satisfaction que nous vous présentons ce rapport annuel d'activités qui témoigne de la vitalité de notre association. Cette vitalité s'observe notamment par l'engagement et la contribution des bénévoles, des membres de l'association ainsi que des membres du conseil d'administration, que nous tenons à remercier pour leur implication exceptionnelle. Ce rapport annuel est pour nous le reflet d'une année riche en termes de réussites et d'accomplissements.

Toute l'équipe de l'AQEM est déterminée à poursuivre les efforts de sensibilisation et de mobilisation qui nous permettront de faire connaître et reconnaître l'EM/SFC, cette lutte qui nous réunit depuis maintenant un quart de siècle.

Chers membres, nous vous remercions pour votre chaleureux accueil au sein de l'association et pour les bons mots que vous nous faites souvent parvenir. Nous vous réitérons notre engagement à poursuivre la mission de l'association, atteindre les objectifs fixés et faire briller l'AQEM!

Bonne lecture.

MISSION, OBJECTIFS, VALEURS ORGANISATIONNELLES : LES BASES DE NOTRE RÉUSSITE

NOTRE
MISSION

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

- ① Aider les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique et leurs proches à faire face à la maladie et à défendre leurs droits.
- ② Faire connaître l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, ses contraintes et l'invalidité qui en résultent, de façon à obtenir pour les PAEM un accès plus équitable aux suivis et aux soins médicaux, aux services sociaux ainsi qu'à des prestations, indemnités et accommodements au travail ou dans les études.

NOS
OBJECTIFS

- ◆ Offrir de l'information aux PAEM et à leurs proches par divers moyens : site Internet, médias sociaux, revue (Ruban bleu), publication (Info-AQEM), documentation, service d'accompagnement et d'Info-références, conférences et ateliers.
- ◆ Aider les PAEM et leurs proches grâce aux groupes d'entraide, bottin Réseau-contact, occasions de rencontres, conférences.
- ◆ Sensibiliser le public en général et les professionnels de la santé et des services sociaux, les milieux juridiques et syndicaux, les organismes gouvernementaux, les employeurs et les intervenants du milieu de l'éducation sur les enjeux de l'EM/SFC.
- ◆ Encourager la recherche sur l'EM/SFC.

NOS VALEURS
ORGANISATIONNELLES

Valeurs fondatrices de la mission de l'AQEM

- ◆ Équité pour que toutes les PAEM puissent avoir accès à des soins de qualité.
- ◆ Entraide en partageant l'information et en valorisant le soutien mutuel entre PAEM et les proches de PAEM.

Valeurs guidant nos actions

- ◆ Professionnalisme des administrateurs, de la permanence et des bénévoles, grâce au respect du code d'éthique accessible sur demande ou sur le site Internet de l'AQEM.
- ◆ Respect des personnes par l'écoute, la confidentialité et la considération.

Valeurs animant l'équipe

- ◆ Loyauté, par le respect, l'engagement et l'implication.
- ◆ Sens des responsabilités, par la transparence, la responsabilisation sociale et la générosité.
- ◆ Efficience, en maximisant l'efficacité des processus de gestion bonifiés par la créativité, la souplesse et la recherche de la qualité.

ORIENTATIONS STRATÉGIQUES

OBJECTIFS ET ORIENTATIONS POUR 2016-2017 PLAN STRATÉGIQUE

MISSION

- ① Aider les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique et leurs proches à faire face à la maladie et à défendre leurs droits.
- ② Faire connaître l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique, ses contraintes et l'invalidité qui en résultent, de façon à obtenir pour les PAEM un accès plus équitable aux suivis et aux soins médicaux, aux services sociaux, ainsi qu'à des prestations, indemnités et accommodements au travail ou dans les études.

PRIORITÉS

OBJECTIFS	A SERVICES AUX MEMBRES	B NOTORIÉTÉ	C ADMINISTRATION
	<ul 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	<ul 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	<ul style="list-style-type: none">⑥ Outiller les bénévoles, employés et administrateurs⑦ Assurer une permanence stable⑧ Développer les principes de gouvernance

STRUCTURE DU RAPPORT D'ACTIVITÉS

Nous sommes très heureux et fiers de vous présenter notre rapport d'activité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2017. Dans ce rapport annuel préparé conformément aux bonnes pratiques d'un organisme communautaire, vous y trouverez un éventail d'information détaillant les activités de l'association pour la période du 1^{er} avril 2016 au 31 mars 2017.

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

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

- (A) **Le service aux membres**
- (B) **La notoriété**
- (C) **L'administration, qui est la base d'une association solide.**

Chacun de ces secteurs se subdivisent en objectifs concrets qui nous permettent de garder un lien entre nos actions au cours de l'année :

1. Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM
2. Maintenir et développer les liens avec les membres
3. Augmenter le membership
4. Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie
5. Accroître le positionnement en tant que source d'information sur la maladie
6. Outiller les bénévoles, employés et administrateurs
7. Assurer une permanence stable
8. Développer les principes de gouvernance.

Pour réaliser notre mission, nous nous engageons à suivre et respecter nos orientations stratégiques tant que faire se peut et selon les ressources humaines et financières disponibles. Des moyens d'action concrets ont été définis pour chacun des objectifs dont certains ont été réalisés au cours de l'année, tandis que d'autres sont en voie de réalisation.

C'est donc dans une vision stratégique, structurée et de continuité que nous sommes fiers de vous présenter nos accomplissements qui se sont additionnés tout au cours de l'année.

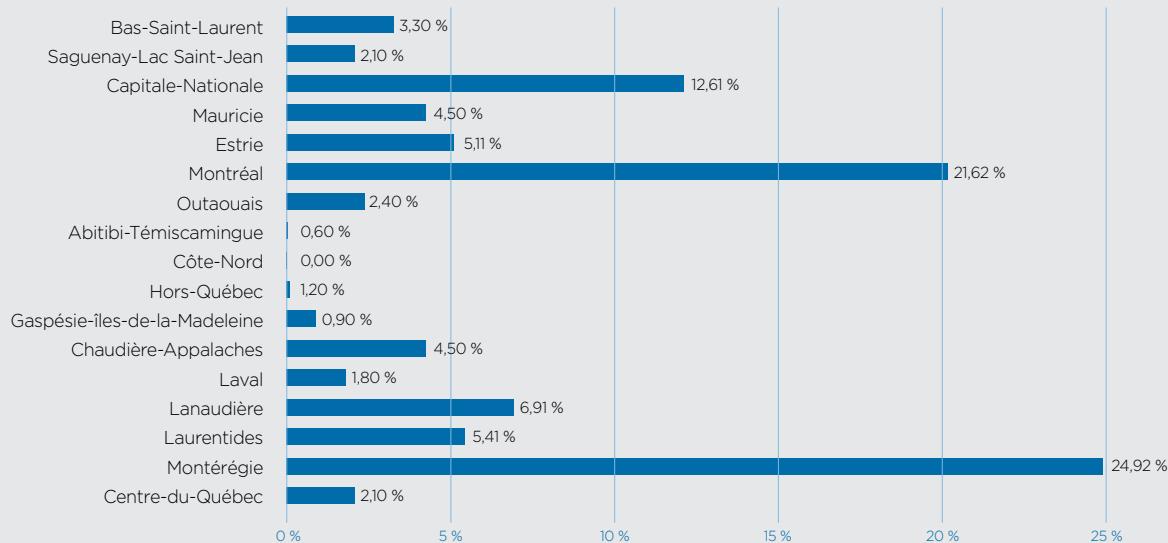
PORTRAIT DES MEMBRES DE L'ASSOCIATION

380 membres au 31 mars 2017

38 nouvelles adhésions

44 membres ont pu bénéficier du programme tandem qui existe grâce à la générosité de membres qui font un don spécifiquement pour permettre à d'autres personnes, qui sont dans une situation financière plus difficile, de devenir membres et ce, sans frais ou avec un aménagement.

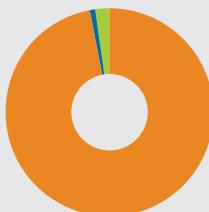
Provenance des membres



Répartition des membres

au 31 mars 2017

- Régulier : 369 = 97 %
- Associé : 2 = 1 %
- Ami : 9 = 2 %



Genre des membres

- Femmes : 83 %
- Hommes : 17 %



Cette année, le pourcentage de membres femmes a augmenté de 4 % par rapport au dernier exercice. Cette représentation demeure toutefois assez représentative des statistiques mondiales qui démontrent que 70 % des personnes atteintes sont des femmes.

SONDAGES AUX MEMBRES

À l'AQEM, nous accordons une grande importance aux échanges que nous avons avec nos membres et c'est pourquoi l'association a sollicité la collaboration de ceux-ci afin de participer à un sondage. Ce sondage avait pour objectif de mieux connaître les membres de l'association, de déterminer leurs préoccupations principales, leurs besoins, leurs attentes et leurs perceptions envers l'AQEM.

Vous avez été nombreux à prendre la parole lors de ce sondage. Ce sont donc plus de 130 membres qui ont répondu au premier volet du sondage et plus de 90 au second. Nous vous remercions grandement de votre participation!

Les données recueillies sont une riche mine d'informations pour l'association et l'équipe qui œuvrent avec dévouement dans l'organisation des priorités, des actions et des interventions. Les réponses des membres à ce sondage seront d'ailleurs utilisées dans la planification stratégique de l'AQEM, à court, moyen et long terme. Elles nous permettront de fixer des objectifs et des priorités qui concordent avec les besoins de nos membres. Rappelons que l'atteinte des objectifs demeure toujours tributaire de nos ressources financières et humaines.



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

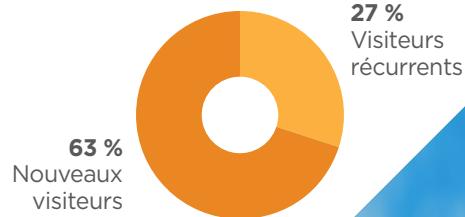
Le site internet de l'AQEM a connu quelques retouches au courant de l'année. Il fallait y apporter un brin de fraîcheur, car notre site constitue la vitrine de l'association. Les informations disponibles sur le site sont actualisées le plus fréquemment possible. Il reste encore du travail de correction et nous souhaitons également y ajouter encore plus de contenu utile. Des membres s'impliquent pour relever les corrections à faire et pour améliorer le site. Nous les remercions grandement.

Malheureusement, notre site internet a rencontré quelques problèmes techniques au cours des mois de décembre 2016 et janvier 2017, ce qui fait en sorte que les statistiques présentées dans le présent rapport d'activité ne sont pas exhaustives.

VOICI DES DONNÉES INTÉRESSANTES SUR NOTRE SITE INTERNET :

**5 146 visites sur le site internet
24 576 pages vues
2,99 pages vues par session**

POURCENTAGE DE VISITES SELON LEUR NATURE :



NOMBRE DE VISITES DU SITE INTERNET PAR MOIS



Les médias sociaux

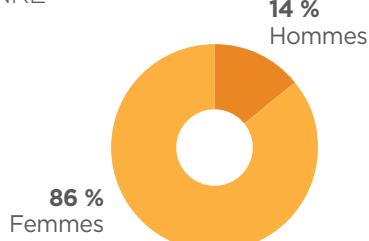


Facebook

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

187 personnes aiment la page de l'AQEM

GENRE



PROVENANCE



57 publications au total :

29 photos, 14 statuts, 11 liens et 3 vidéos

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



Cette année, nous avons également effectué un rafraîchissement de notre page You Tube. Nous y publions des vidéos de conférences et formations tenues par des professionnels de la santé et organisées par l'AQEM. Au cours de l'année, nous avons invité nos membres à s'abonner à notre chaîne et à visionner nos vidéos de manière à augmenter notre visibilité.

Vous pouvez vous abonner à notre chaîne en cherchant **coordination AQEM** sur YouTube.

L'accès aux conférences thématiques

L'accès par visioconférence

Lorsque les conditions nous le permettent, nous offrons à nos membres d'assister à nos conférences de manière virtuelle, par l'entremise d'une plateforme en ligne qui leur permet de suivre la conférence en temps réel et de poser leurs questions. Il s'agit d'un excellent outil interactif qui permet aux membres de toutes les régions du Québec d'accéder à l'information et de participer.

Les vidéos des conférences

Lorsque les conditions nous le permettent également, l'enregistrement des conférences offertes par l'AQEM, que nous rendons ensuite disponibles sur le site internet et sur notre chaîne You Tube, est une bonne façon d'accéder à l'information. Ce travail fait par des bénévoles n'a pas nécessairement la qualité de vidéos professionnelles, mais il a le mérite d'être fait par des personnes dévouées. Nous sommes très reconnaissants pour le travail que ces bénévoles accomplissent.

Ces vidéos sont disponibles à la section Documentation du site de l'AQEM et sur la chaîne You Tube de l'AQEM.

Soulignons en terminant qu'au cours de la dernière année, une vidéo de la conférence présentée lors de l'assemblée générale annuelle de juin 2016, à laquelle ont participé le Dr Alain Moreau ainsi que Charli Arcouette, notre porte-parole, a été mise en ligne et ce sont 225 personnes qui ont visionné celle-ci.

Les publications

Info-AQEM : mai 2016 et novembre 2016 Ruban bleu : février 2017



Rappelons d'abord que l'Info-AQEM a pour but de tenir informés les membres des dernières nouvelles de l'association alors que le Ruban bleu est une publication qui permet de faire connaître les recherches

récentes dans le domaine de l'EM/SFC, les percées médicales, les nouveautés sur le plan gouvernemental, ainsi que tous sujets en lien avec la maladie.

De nombreux efforts sont déployés par l'association afin d'offrir aux membres un contenu d'intérêt dans ses publications. Les résultats du sondage mené auprès des membres au cours de l'année ont révélé que 90 % des répondants sont satisfaits de l'Info-AQEM alors que 92 % sont satisfaits du Ruban bleu.

Durant la dernière année d'activité, nous avons bénéficié d'une ressource dont l'expertise principale est la rédaction. Cela a rendu possible la publication de deux numéros de l'Info-AQEM et une parution bonifiée du Ruban bleu, pour souligner le 25^e anniversaire de l'AQEM. La somme du contenu publié équivaut à quatre publications.

Nous revenons brièvement sur la publication du numéro spécial du Ruban bleu qui avait pour but de marquer les festivités entourant le 25^{ème} anniversaire de l'association. Rédigés en collaboration avec de nombreux spécialistes de la santé, plusieurs sujets d'intérêt pour les membres y ont été abordés et à en juger par les nombreux commentaires de satisfaction qui nous ont été acheminés, il nous est permis de conclure que cette publication a été très apprécié des membres. Voici d'ailleurs quelques commentaires reçus que nous partageons avec vous :

- ▶ «Un gros merci pour le dernier Ruban bleu, il est vraiment super. Il m'a fait beaucoup de bien du début à la fin.»
- ▶ «Je trouve le dernier Ruban bleu fantastique. Ce sera une référence sur plusieurs sujets.»
- ▶ «J'ai beaucoup aimé la dernière mouture du Ruban bleu!»
- ▶ «J'attends toujours avec impatience vos courriers et si j'ai d'autre chose à lire, eh bien je le mets de côté pour vous lire!»

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

Le guide de soutien aux PAEM et aux proches aidants

Cet outil de référence qui est en voie de concrétisation, sera une source d'information fort intéressante et utile pour les PAEM et leurs proches, ainsi que pour les bénévoles qui offrent le service d'accompagnement et d'Info-références.

Il va de soi que la réalisation d'un projet de cette taille a nécessité la participation de très nombreuses personnes. Afin de mener à bien ce projet, le comité de services aux membres a pour sa part tenu quelques rencontres et a su bien piloter celui-ci. Il est important de souligner que l'AQEM a eu la chance de bénéficier d'une ressource spécialement dédiée à la rédaction de ce guide. Ce sont également plusieurs membres de l'association, partenaires de l'AQEM et professionnels de la santé qui se sont impliqués dans le comité de révision du document et nous profitons de l'occasion pour les remercier tous.

Au moment d'écrire ces lignes, la rédaction du document est sur le point d'être complétée. Nous entrons dans les phases de relecture et de révision grammaticale et scientifique. Le document sera ensuite mis en page par un service de graphisme pour enfin être imprimé. Nous espérons que le guide sera disponible à l'automne 2017.



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 constitué de références fournies par des membres, dans lequel sont inscrites les coordonnées de professionnels de la santé qui possèdent de l'expérience avec une clientèle atteinte de l'EM/SFC, qui prodiguent des soins satisfaisants, ou qui démontrent de l'intérêt à prendre en charge des PAEM. Cet outil qui vise à soutenir les membres dans leur recherche est donc une ressource informelle et l'AQEM ne peut garantir de quelque manière que ce soit, l'exactitude des renseignements, l'expertise des professionnels ni l'accessibilité à ceux-ci. Ce bottin est disponible sur demande, auprès du secrétariat de l'association.

Le service Info-références

Dans le respect de la mission de l'AQEM, les bénévoles du service d'accompagnement et d'Info-références sont disponibles pour répondre aux questions relatives à l'EM/SFC, qu'elles proviennent de membres ou de non-membres. Ayant comme objectif d'aider et guider les personnes atteintes et leurs proches, ce service offre la possibilité de recevoir nombre de renseignements. Parmi les sujets souvent abordés, nous retrouvons : apprendre à mieux faire face à la maladie, mieux vivre avec l'EM/SFC, recevoir des renseignements utiles dans la défense des droits, de la reconnaissance de la maladie, de l'invalidité ou encore, des réponses à des questions en lien avec le milieu médical. Les communications se font généralement par courriel ou par téléphone.

Au cours de la dernière année, notre équipe de bénévoles et le secrétariat ont donné suite à plus de 664 communications. Voici d'ailleurs quelques chiffres intéressants du service d'accompagnement et d'Info-références :

Appels membres VS non-membre :

Membres : 43
Non-membres : 116
Inconnus : 3

Premier appel VS appel de suivi :

Premier appel : 64
Appel de suivi : 99

Nous ne pourrions clore ce sujet sans souligner le travail important de l'un de nos membres bénévoles, M. Bruno-Gilles Boulanger. Depuis plusieurs années et malgré la maladie, il contribue grandement et avec dévouement à ce service.

MAINTENIR ET DÉVELOPPER LES LIENS AVEC LES MEMBRES

Les groupes de soutien

Aider les PAEM et leurs proches grâce aux groupes d'entraide est un des objectifs qui a une grande valeur pour l'AQEM. L'association met tout en œuvre pour rester en contact avec ses membres et la tenue des groupes de soutien est un bel exemple. Ces groupes permettent la rencontre entre PAEM et leurs proches et sont source de partage d'expériences et de soutien. Pour ceux qui peuvent se déplacer, on y vient parfois pour chercher du support, de la compréhension, des réponses à nos questions et chacun à sa manière participe pour aider les personnes dans le besoin.

Cette année, le réseau des groupes de soutien s'est agrandi avec l'ajout d'un nouveau groupe dans la ville d'Alma, située au Saguenay-Lac-St-Jean. C'est suite à un cri du cœur d'une PAEM, lancé dans un journal local, que la Maison de campagne et d'entraide communautaire du Lac, un OBNL de la région ayant plus de 40 ans d'existence, aidé de son CLSC de secteur et avec l'appui de l'AQEM, a mis sur pied le groupe de soutien.

Nous retrouvons donc actuellement des groupes de soutien dans les régions suivantes : Rive-Sud de Montréal, Montréal, Québec, Alma et Trois-Rivières. Ce sont au total 47 rencontres et plus de 350 présences pour l'ensemble des groupes, qui ont été enregistrées au cours de l'année.

Les conférences thématiques

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

(A) La conférence par le Dr. Alain Moreau et Charli Arcouette

Présents lors de l'assemblée générale annuelle tenue le 11 juin 2016 au Campus Longueuil de l'Université de Sherbrooke, le Dr Alain Moreau de l'hôpital Sainte-Justine et la comédienne Charli Arcouette, dans son rôle de porte-parole de l'AQEM, ont échangé avec les membres. Ils se sont engagés à œuvrer pour une meilleure connaissance de l'EM/SFC. Le Dr Moreau a notamment discuté de l'évolution du travail de recherche mené par son laboratoire et Mme Arcouette a affirmé toute sa disponibilité à soutenir l'association dans sa lutte pour la connaissance et la reconnaissance de l'EM/SFC. Cette conférence a rassemblé de nombreux membres. Ceux qui ne pouvaient être présents sur place ont pu suivre les échanges grâce à la visioconférence prévue à cet effet. La présentation, qui a aussi été filmée, est disponible sur le site internet de l'AQEM, dans la section Documentation, ainsi que sur notre chaîne You Tube.

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

Le 1^{er} avril 2017 était présentée une conférence éducative sous le thème: Syndrome de fatigue chronique : Un coup de pouce de la nutrition. Ce sont 27 personnes qui ont assistées en personne à la conférence donnée au Collège de Maisonneuve alors que 33 personnes ont assistées de façon virtuelle, via une plateforme en ligne. La

conférence, animée par la nutritionniste Marie-Pier Breton, visait à informer les participants sur le rôle d'une nutritionniste, les changements dans l'alimentation et les bienfaits de ceux-ci pour une PAEM.

Encore une fois, nous pouvons conclure que les activités, dont les conférences, sont très importantes pour plusieurs membres, notamment pour briser l'isolement, l'instant de quelques heures. C'est avec plaisir que nous partageons quelques commentaires que des membres nous ont transmis :

- « Merci, c'était bien intéressant et simple à comprendre. »
- « Très intéressant et bonne orientation dans l'alimentation. »
- « La conférencière est très équilibrée et raisonnable. Ne rend pas trop compliqué pour rien. Répond bien aux questions. »
- « Excellente conférencière, très claire. »
- « Un gros merci d'offrir le service de visioconférence pour tous ceux qui ont de la difficulté à se déplacer. »

Le bottin Réseau-contact



Cet outil permet aux membres qui le désirent, d'inscrire leurs coordonnées dans le bottin confidentiel de l'AQEM et ainsi se rendre disponibles pour des échanges entre PAEM. Le bottin compte aujourd'hui 197 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.

AUGMENTER LE MEMBERSHIP

Les adhésions et les renouvellements

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

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

Ainsi, pour ceux qui auraient omis de renouveler leur adhésion, trois avis de renouvellement peuvent vous être acheminés sur une durée de quelques mois :

1. Un avis automatique vous est transmis par courriel à la date prévue de votre renouvellement.
2. Un avis de renouvellement papier ainsi qu'un formulaire vous sont transmis lors de l'envoi de la prochaine publication de l'association.
3. Un avis de renouvellement par téléphone est fait par un bénévole ou un membre de 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.

④ La campagne de recrutement de membres amis

En février et mars 2017, l'AQEM a lancé une campagne de recrutement de membres amis. L'objectif visé étant d'accroître le nombre de membres actifs au sein de l'association, nous espérons également voir s'agrandir le réseau de bénévoles et de collaborateurs. De plus, puisque le nombre fait la force, nous souhaitons, par l'accroissement du nombre de membres, aller chercher un plus grand pouvoir au niveau politique.

Cette campagne se poursuivra activement au cours de l'année 2017.



NOTORIÉTÉ

Après le service aux membres, le second volet faisant partie des priorités de notre mission est la notoriété. Celle-ci prend tout son sens quand nous songeons combien est importante la qualité du lien avec le public. L'association est une importante référence en matière d'EM/SFC au Québec et elle promeut la connaissance et la reconnaissance de cette maladie en augmentant notamment la visibilité de celle-ci dans les sphères médicales, politiques et médiatiques, et en s'impliquant activement dans la communauté.

PROMOUVOIR LA CONNAISSANCE ET LA RECONNAISSANCE DE LA MALADIE

La conférence internationale IACFSME



En octobre dernier, l'AQEM a assisté au 12^e symposium de l'Association internationale de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (IACFS/ME) en Floride. La coordonnatrice générale de l'AQEM, Annie Tourville, a pris part à l'événement afin d'effectuer un compte rendu d'information sur l'évolution des

recherches au plan international. Ce fut également pour elle une occasion pour établir des contacts avec des personnes impliquées sous diverses formes dans la cause de l'EM/SFC et avec qui l'AQEM pourrait éventuellement collaborer sur des projets au Québec ou à l'international.

Le salon Ma Santé

L'AQEM a participé comme exposant, à la 9^{ème} édition du salon Ma Santé, qui s'est tenu les 5 et 6 novembre 2016 au Palais des congrès de Montréal. Notre porte-parole Charli Arcouette était présente lors de l'évènement et a tenu à partager avec le public son expérience et sa connaissance de la maladie. Durant cet événement, une importante sensibilisation a été effectuée par l'AQEM, laquelle a permis de discuter avec plus de 250 personnes



et leur remettre de la documentation sur l'EM/SFC, rencontrer près d'une trentaine de personnes touchées par la maladie et établir des contacts avec quelques professionnels de la santé intéressés par la maladie et disposés à faire partie de notre bottin de ressources professionnelles pour les membres.

La Course des pères Noël

Le 11 décembre dernier avait lieu La course des pères Noël, un événement qui ne cesse de grandir en popularité et en participation. Ce sont ainsi 232 coureurs et marcheurs qui ont parcouru les rues de Saint-Eustache, ce qui a permis d'amasser des dons remis à l'AQEM, pour une somme de 7 906,00\$. Notre porte-parole, Charli Arcouette, était présente pour accueillir les participants avec leur médaille et faire une allocution lors des discours de remerciements.



Cette activité permet non seulement d'amasser des fonds, mais elle est également une opportunité pour accroître le développement de la connaissance de la maladie.

Nous désirons remercier particulièrement et chaleureusement Mme Claudine Prud'homme, membre de l'AQEM, qui participe activement au comité d'organisation de la course depuis de nombreuses années. Nous transmettons également nos remerciements aux bénévoles qui travaillent au bon déroulement de l'activité, ainsi qu'à nos partenaires financiers : Équilibrium, Course du second souffle, Hôpital vétérinaire de la Seigneurie de Terrebonne, H Grégoire Nissan St-Eustache, La poissonnerie les trois pêcheurs, Vélo Espace Montréal, Groupe Investors, Daniel Cadieux enr., Café Mobile Vagabond, ainsi que Marlène André Concept Strech, Masso-Kinésithérapeute.

Les activités de la porte-parole

Depuis qu'elle a accepté d'être porte-parole de l'association, Charli Arcouette ne cesse de démontrer son engagement envers les membres et envers la cause de l'EM/SFC. Elle a participé à plusieurs activités et accompagné des représentants de l'AQEM à diverses occasions, notamment :



L'équipe de l'AQEM et ses membres remercient chaleureusement Mme Arcouette pour son engagement.

Les articles sur l'EM/SFC

(A) Québec Sciences

- ▶ L'AGA du 11 juin 2016 au Campus Longueuil de l'Université de Sherbrooke;
- ▶ Le salon Ma Santé au mois de novembre 2016;
- ▶ La course des pères Noël de décembre 2016;
- ▶ Les rencontres des groupes de soutien de Montréal au mois de décembre 2016 et de la Rive-Sud en février 2017.

Mme Arcouette a également composé un « mot de la porte-parole » qui est publié sur le site internet de l'association. Elle partage les publications Facebook de l'AQEM avec son propre réseau et encourage les abonnés de sa page à s'informer sur la maladie. L'AQEM travaille de concert avec Mme Arcouette pour développer des opportunités afin de parler publiquement de l'EM/SFC.

Un article écrit par M. Renaud Manuguerra-Gagné, journaliste et communicateur scientifique, a été publié dans la revue Québec Sciences de mars 2017. Mmes Annie Tourville, coordonnatrice de l'AQEM, et Claudine Prud'homme, membre et responsable du comité de vigie scientifique, ont rencontré le journaliste afin de discuter de la situation des PAEM au Québec et des difficultés qu'elles rencontrent au quotidien.

(B) Article à publication prévue en juin 2017

En janvier 2016, l'AQEM a également été sollicitée pour participer à la rédaction d'un article qui devrait paraître en juin 2017, dans une publication nationale destinée aux personnes retraitées âgées de 55 ans et plus. Il ne nous est toutefois pas permis de divulguer le nom de la revue avant que l'article soit publié.

ACCROÎTRE LE POSITIONNEMENT DE L'ASSOCIATION

La journée internationale de l'EM/SFC 2016

Dans le but de souligner la journée internationale de l'EM/SFC, l'AQEM a invité 125 députés provinciaux et 78 de leurs homologues fédéraux représentant des circonscriptions du Québec,



à porter symboliquement le ruban bleu en signe de soutien envers toutes les personnes atteintes et ainsi contribuer, par un petit geste, à la connaissance et à la reconnaissance de la maladie. Pour ce faire, un carton d'invitation sur lequel était épingle un ruban bleu a été remis à chacun de ces députés. Monsieur Jean

Rousselle, député provincial de Vimont, ainsi que Monsieur Philippe Couillard, député responsable de la région du Saguenay-Lac-St-Jean et premier ministre du Québec, ont, entre autres, porté le ruban bleu en appui à la cause de l'EM/SFC.



Le 25^e anniversaire de l'AQEM

L'AQEM célèbre cette année ses 25 ans d'existence. Pour souligner cet événement, l'association a posé certaines actions et organisé des activités symboliques dont :

(A) La création d'un logo spécial

Durant la dernière année, l'AQEM a voulu mettre en évidence son quart de siècle d'existence. Pour ce faire, nous avons modifié notre logo qui a par ailleurs été utilisé sur l'ensemble de nos communications, nos publications ainsi que sur toutes nos correspondances.

(B) Le Ruban bleu, édition spéciale du 25^e anniversaire

L'AQEM a fait appel à d'éminents spécialistes de la santé pour collaborer à la rédaction de la revue Ruban bleu de février 2017, un numéro spécialement conçu pour son 25^e anniversaire.

(C) La journée internationale de l'EM/SFC 2017

Parmi les activités liées au 25^e anniversaire, l'équipe de l'AQEM a travaillé, dans l'exercice 2016-2017, à la préparation d'une soirée cocktail visant à célébrer les 25 années d'existence de l'association et à souligner la journée internationale de l'encéphalomyélite. Ces activités sont d'excellentes opportunités pour sensibiliser la population à notre cause.

La distribution du Manuel du consensus international

Les objectifs en matière de distribution du MCI ont été atteints! En effet, près de 5 000 professionnels de la santé ont reçu le document et ce, grâce aux divers procédés de distribution :

- ▶ Plus de 2 000 manuels ont été envoyés en format papier aux professionnels de la santé.
- ▶ 1 000 manuels ont été remis en mains propres lors du Symposium des Médecins francophones du Canada.
- ▶ Plus de 1 000 manuels ont été transmis par courriel aux professionnels de la santé.
- ▶ Le manuel est disponible en ligne sur le site internet de la Fédération des médecins spécialistes.
- ▶ Le manuel a été distribué par les membres à leurs propres professionnels de la santé.
- ▶ L'AQEM remet également le manuel à tous les nouveaux membres afin qu'ils le distribuent à leur(s) professionnel(s) de la santé.
- ▶ Le manuel est remis à des médecins qui en font directement la demande auprès de l'association.

Soulignons que le MCI n'est pas qu'un document médical de référence exceptionnel pour les professionnels de la santé ; il est également un outil de promotion pour la connaissance et la reconnaissance de la maladie.



Le dépôt d'un mémoire pour la politique fédérale en matière d'accessibilité

L'AQEM a déposé au nom de ses membres au mois de novembre dernier, un mémoire en prélude à l'élaboration de la loi en matière d'accessibilité. Dans ce mémoire, l'association revient sur les objectifs visés par la loi, mais elle évoque aussi les problèmes et les obstacles devant faire l'objet d'une étude plus sérieuse de la part du gouvernement. L'AQEM a émis des recommandations dans la conclusion de son mémoire.

L'association a également été représentée par sa coordonnatrice lors des audiences publiques visant à permettre aux groupes et aux individus touchés par cette loi, de s'exprimer sur son contenu.

Le mémoire est disponible sur le site internet de l'AQEM, dans la section Documentation.

Le soutien d'initiatives

(A) Les deux demandes de subvention de Dr Alain Moreau

Une demande de subvention pour le projet C2ESAME, présentée par le Dr Moreau en collaboration avec le National ME/FM Action Network, a été déposée en avril 2016 aux Instituts de recherches en santé du Canada (IRSC). L'AQEM a appuyé ce projet et s'est également engagée à titre de partenaire. Le projet visait à mettre en place un réseau pancanadien de recherches sur l'EM/SFC. Il aurait permis de disposer de nouveaux outils pour développer la mise en place de soins de santé adéquats pour les PAEM. Malheureusement, la demande de subvention n'a pas été approuvée.

En janvier 2017, les IRSC ont annoncé une nouvelle possibilité de financement dans le cadre de la recherche sur l'EM/SFC. Le Dr Moreau, en collaboration avec d'autres chercheurs canadiens, a de nouveau déposé une demande de financement. L'AQEM a de nouveau fait part de son appui ainsi que son partenariat. Malheureusement, cette demande de subvention n'a pas été approuvée. Une subvention a toutefois été accordée pour financer un projet de recherche dans le domaine de l'EM/SFC. Le candidat retenu est un chercheur externe qui a manifesté de l'intérêt pour la maladie. Nous sommes évidemment heureux que le nombre de chercheurs canadiens intéressés à ce domaine soit en augmentation.

(B) Les différentes campagnes de Millions Missing Canada

Le 25 mai 2016 a eu lieu la première campagne de Millions Missing Canada, qui visait à sensibiliser les élus fédéraux aux obstacles rencontrés par les PAEM dans la société, ainsi qu'au manque de fonds accordés à la recherche sur l'EM/SFC. L'AQEM a contribué à cette action en s'impliquant dans l'adaptation et la traduction des textes, ainsi qu'en participant à la manifestation virtuelle qui consistait à transmettre par courriel et à plusieurs élus fédéraux, un texte rédigé et proposé par Millions Missing Canada.

Devant le silence du gouvernement canadien face à la campagne du mois de mai, Millions Missing Canada a lancé une nouvelle campagne pancanadienne qui s'est déroulée le 27 septembre 2016. L'envoi d'un courriel à de nombreux élus a donc été répété et l'AQEM a encore une fois participé à cette campagne qui visait la sensibilisation quant aux besoins des personnes atteintes et la nécessité d'un financement plus important pour la recherche sur l'EM/SFC.

© La lettre ouverte à la revue Psychological Medecine

En mars 2017, une lettre ouverte et signée par plus de 100 scientifiques, cliniciens, autres experts dans le champ de l'EM/SFC et organisations de patients, dont l'AQEM, a été envoyée aux éditeurs de la revue *Psychological Medecine*. Les signataires ont demandé que les éditeurs se rétractent face aux déclarations trompeuses contenues dans l'article « Recovery from chronic fatigue syndrome after treatments given in the PACE trial », publié en 2013. L'article précise notamment que les participants à l'étude du PACE trial ont connu une rémission grâce la thérapie cognitivo-comportemental (TCC) et à la thérapie des exercices gradués (TEG). Pour en apprendre davantage sur le sujet du PACE trial, vous pouvez vous référer aux articles parus dans nos publications.

Les échanges avec le centre PERFORM

Associé à l'Université Concordia, le « Centre PERFORM est un pôle de recherche et d'enseignement où la communauté peut contribuer à l'étude scientifique de l'activité physique, de la nutrition et des modes de vie.» Les premiers contacts avec cet organisme ont eu lieu en 2015 et c'est en octobre 2016 que les discussions avec la personne responsable des programmes communautaires ont été relancées. Il s'avère que deux possibilités de projets pourraient être retenues, mais ceux-ci requièrent une recherche scientifique ainsi qu'une recherche de financement. D'autres échanges seront nécessaires afin de pousser plus loin la réflexion.

La vigie scientifique

Les recherches et les informations sur l'EM/SFC évoluent constamment et c'est pourquoi l'AQEM demeure vigilante et à l'affût des nouveautés et ce, grâce à la vigie scientifique. Ainsi, pour demeurer bien informée, l'AQEM est abonnée à différentes sources d'information : CO-CURE automatic digest system, Google Alerts, #MEAction, Research1st, Solve CFS, National ME/FM Action Network.

Nous remercions Mme Claudine Prudhomme, responsable du comité de vigie, qui suit de près l'actualité et l'évolution de la recherche sur l'EM/SFC et nous soutien dans la rédaction des articles à contenu scientifique.

Les liens avec d'autres partenaires et associations

Gouvernementaux :

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

Associations et regroupements :

- ▶ Centre de recherche du CHU Ste-Justine
- ▶ Fondation Sibylla Hesse
- ▶ Centre PERFORM
- ▶ Centre d'action bénévole de Montréal
- ▶ Centre de référence du grand Montréal
- ▶ Regroupement des organismes de promotion du Montréal métropolitain (ROPMM)
- ▶ Bénévoles d'affaires
- ▶ National ME/FM Action Network
- ▶ Millions Missing Canada
- ▶ ME Society of Edmonton

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 s'en dire que l'AQEM ne peut compter que sur les ressources qui travaillent à la permanence. Le travail accompli par l'association ne pourrait être réalisé si ce n'était de la participation des bénévoles. Ils sont nombreux à s'impliquer pour l'avancement de la cause et la poursuite de la mission. Ensemble, ils cumulent plus de 3 600 heures de travail non rémunérées, réparties entre 55 bénévoles œuvrant sur divers projets. Plusieurs des services qu'offrent l'AQEM sont rendus possibles grâce au travail des bénévoles qui travaillent en collaboration avec la permanence. Ils réalisent de nombreuses tâches liées aux activités de l'association.

Les activités de développement pour les membres du CA

Dans le cadre des rencontres du conseil d'administration, des capsules d'informations et de formation ont été offertes aux administrateurs, pour les accompagner dans le développement de leurs compétences en lien avec leur mandat au sein de l'AQEM. Des administrateurs ont également participé à des formations et des événements organisés par Leadership Montréal, afin de se tenir à jour en matière de bonnes pratiques de gouvernance, ainsi que pour faire connaître l'association et sa mission.

ASSURER UNE PERMANENCE STABLE

Durant la première moitié de l'année, l'équipe de la permanence de l'AQEM était formée de quatre ressources à temps partiel. Nous pouvions donc globalement compter sur le travail équivalent à un peu plus d'une ressource à temps plein. Ceci a permis de bénéficier de l'expertise propre à chacune d'elles et, tout en assurant la poursuite des obligations reliées aux

activités régulières, elles ont pu faire avancer plus efficacement certains dossiers. Le conseil d'administration ayant prévu une période de transition, le temps d'embaucher une coordonatrice à temps complet, cette situation était donc temporaire.

Au cours de l'année, des dons spéciaux ont également permis d'ajouter une ressource à temps partiel en tant qu'adjointe administrative et aux communications.

Somme toute, ces deux nouvelles ressources ont permis de donner un nouveau souffle à l'association, de raviver les projets existants et d'explorer de nouvelles avenues dans le cadre de la mission de reconnaissance de la maladie.

DÉVELOPPER LES PRINCIPES DE GOUVERNANCE

Le conseil d'administration

Nous pouvons décrire les membres du conseil d'administration comme des personnes engagées, qui œuvrent bénévolement dans la poursuite du développement de l'association et la continuité de la mission. Les administrateurs actuels considèrent important de respecter les bonnes pratiques en matière de gouvernance ainsi que de maintenir un intérêt dans l'acquisition de nouvelles connaissances afin de mieux remplir leur rôle.

Nous vous présentons les huit membres du CA qui ont siégé au cours de l'année d'exercice 2016-2017 :

- ▶ David Lachance, coprésident
- ▶ Jean-Guy O'connor, coprésident
- ▶ Jacques Dubé, vice-président

- ▶ Louise Livernois, cotrésorière et cosecrétaire
- ▶ Lorraine DaCosta, cotrésorière
- ▶ Isabelle Jalliffer-Verne, cosecrétaire
- ▶ Lee-Dia Chaput, administratrice
- ▶ Asta Thiam, administratrice

Au cours du dernier exercice financier, les membres du conseil d'administration de l'AQEM ont participé bénévolement à 6 réunions régulières et une réunion par visioconférence, pour un total de 7 réunions.

Les comités de travail

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

- ▶ Service aux membres
- ▶ Notoriété
- ▶ Administration

L'assemblée générale annuelle de juin 2016

L'Assemblée générale annuelle (AGA) 2016 s'est tenue le 11 juin dernier au Campus Longueuil de l'Université de Sherbrooke. Celle-ci a été précédée d'une conférence donnée par le Dr Alain Moreau et Charli Arcouette. Ce sont au total 44 personnes qui ont assisté à cette assemblée. L'AGA s'est ouverte selon les procédures d'usage. Les démarches et les activités réalisées par l'AQEM au cours de l'exercice 2015-2016 ont d'abord été présentées, appuyées d'une présentation visuelle composée

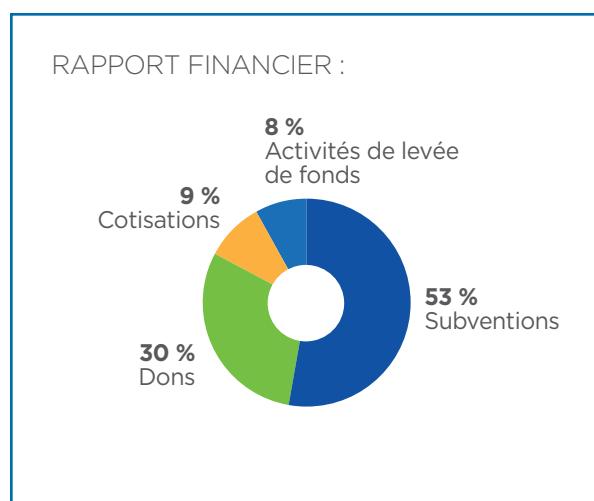
de graphiques, tableaux et autres éléments. L'assemblée s'est terminée par la présentation et l'élection des nouveaux administrateurs.

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

Situation financière de l'AQEM

Pour subvenir aux besoins financiers minimaux, l'association a pu compter sur les sources de revenus suivantes :

- ▶ La subvention attribuée par le ministère de la Santé et des Services sociaux provenant de leur programme de subvention aux organismes communautaires (PSOC)
- ▶ Les cotisations des membres
- ▶ Les dons des membres
- ▶ Les dons d'autres sources
- ▶ L'activité de financement La course des pères Noël au profit de l'AQEM



RAPPORT DE MISSION D'EXAMEN

Aux administrateurs de l'association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique :

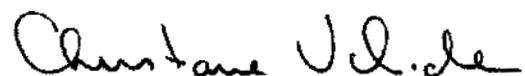
9161-4396 QUÉBEC INC. :

Nous avons procédé à l'examen du bilan de l'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE au 31 mars 2017, ainsi que des états des résultats et des bénéfices non répartis pour l'exercice terminé à cette date. Notre examen a été effectué conformément aux normes d'examen généralement reconnus au Canada et a donc consisté essentiellement en des prises de renseignements, procédés analytiques et discussions portant sur les renseignements qui nous ont été fournis par la société.

Un examen ne constitue pas un audit et, par conséquent, nous n'exprimons pas une opinion d'auditeur sur ces états financiers.

Au cours de notre examen, nous n'avons rien relevé qui nous porte à croire que ces états financiers ne sont pas conformes, dans tous leurs aspects significatifs, aux normes comptables canadiennes pour les entreprises à capital fermé.

Repentigny, le 14 avril 2017



Christiane Valade, CPA auditrice, CA
Auditrice

61, rue Victoria, Repentigny
Québec J5Y 4A3
Tél. : (450) 654-9346

CONCLUSION

TOUR D'HORIZON ET REMERCIEMENTS

Nous sommes conscients que les PAEM et leurs proches souhaitent grandement une reconnaissance de l'EM/SFC et c'est dans cette optique que l'équipe de l'AQEM travaille. Cette année a d'ailleurs été marquée par une importante campagne d'information auprès des professionnels de la santé, par la distribution du Manuel du consensus international (MCI). Une campagne de sensibilisation des élus, grâce à l'envoi d'un carton les invitant à revêtir symboliquement le ruban bleu pour soutenir la cause des PAEM, a de plus été menée. Les actions de notre porte-parole, Charli Arcouette, nous ont également permis de sensibiliser les personnes du grand public.

Nous ne pourrions conclure sans souligner les efforts menés par les nombreux bénévoles qui, au cours de la dernière année, nous ont permis d'atteindre les objectifs visés par notre plan d'action annuel. Votre contribution au fil des 25 années a toujours été grandement et sincèrement appréciée. Nous remercions chacun de vous avec beaucoup d'estime et de reconnaissance.

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

Après ce quart de siècle d'existence, nous devons toujours multiplier nos efforts et poursuivre vers l'atteinte de nos objectifs visant la connaissance et la reconnaissance de l'EM/SFC auprès des décideurs politiques, du corps médical et du grand public. Nous allons demeurer dans l'action afin que soit entendue la cause des PAEM qui ne cessent de réclamer une reconnaissance de leur situation. L'élaboration d'un plan de communication pour l'année 2017-2018 nous permettra de poursuivre les efforts pour une meilleure visibilité ainsi qu'une connaissance de cette maladie à plus grande échelle.



PERSPECTIVES D'AVENIR

L'année 2017-2018 est un moment opportun pour revoir les priorités et les actions de l'association, afin que nous puissions poursuivre la mission qu'elle s'est donnée et ce, du mieux que nous le pouvons et en fonction des ressources et des capacités disponibles. Ce travail d'orientation sera possible grâce entre autres aux résultats du sondage qui nous permettront de cheminer vers des objectifs en accord avec les besoins et les souhaits de nos membres.

Au cours de la prochaine année, nous souhaitons poursuivre et intensifier les démarches auprès des décideurs, tant au niveau médical que politique. Pour se faire, nous poursuivrons nos collaborations déjà établies avec certains acteurs du milieu et tenterons de nouer de nouvelles relations pour faire avancer la cause de l'EM/SFC.

C'est également au cours de la prochaine année que devrait naître un projet qui nous tient à cœur depuis un certain temps; le démarrage d'un groupe de soutien virtuel. Les membres qui ne sont pas en mesure de se déplacer, ou qui demeurent dans une région où il n'existe pas de groupe de soutien, pourront ainsi bénéficier de ce service apprécié par de nombreux membres.

Enfin, conscients que l'EM/SFC demeure encore aujourd'hui une maladie trop méconnue, nous espérons accroître sa visibilité. Pour nous aider à réaliser cet objectif, nous avons la chance et le bonheur de recevoir le soutien de la comédienne Charli Arcouette, notre porte-parole. Ensemble, nous verrons à élargir les opportunités de parler de la maladie en public.

Ces actions nécessiteront travail et efforts et c'est avec enthousiasme et optimisme, et grâce au support des membres, des partenaires et des bénévoles, que nous visons la réalisation de nos perspectives d'avenir.

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2016
2017



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