



# RAPPORT ANNUEL D'ACTIVITÉS

DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE

# 2014-2015



# Table des matières

<b>Mot du coprésident</b>	<b>4</b>
<b>Mot de la coordonnatrice</b>	<b>5</b>
<b>Mission, objectifs, valeurs organisationnelles; les bases de notre réussite !</b>	<b>6</b>
<b>Orientations stratégiques</b>	<b>7</b>
<b>Structure du rapport d'activité</b>	<b>8</b>
<b>Service aux membres</b>	<b>9</b>
<b>1 AMÉLIORER L'ACCÈS         À L'INFORMATION et accroître         les outils de support aux PAEM</b>	<b>11</b>
<b>2 Maintenir et développer         les liens avec les membres</b>	<b>13</b>
<b>3 Augmenter le membership</b>	<b>17</b>
<b>Notoriété</b>	<b>18</b>
<b>4 Promouvoir la connaissance         et la reconnaissance de la maladie</b>	<b>18</b>
<b>5 ACCROÎTRE le positionnement         de l'association</b>	<b>19</b>
<b>Administration</b>	<b>22</b>
<b>6 OUTILLER les bénévoles, employés         et administrateurs</b>	<b>22</b>
<b>7 Assurer une PERMANENCE stable</b>	<b>23</b>
<b>8 Développer les principes         de GOUVERNANCE</b>	<b>23</b>
<b>Rapport de mission d'examen</b>	<b>23</b>
<b>Perspectives d'avenir</b>	<b>26</b>
<b>Remerciements</b>	<b>27</b>

Dans tout le document :

EM/SFC: encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique

PAEM : personne atteinte d'encéphalomyélite myalgique

AQEM : Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique

# Mot du coprésident

Le rapport annuel est pour l'association, une belle opportunité pour tenir informer ses membres et ses partenaires. C'est également une façon de constater les réalisations qui ont marqué la dernière année, les projets qui sont en cours, les défis auxquels nous devons faire face et surtout, il nous démontre que tout ce travail est le fruit d'efforts d'un nombre important de bénévoles. À cette belle équipe, c'est-à-dire tous les bénévoles, les administrateurs ainsi que la permanence, je transmets mes sincères remerciements pour votre généreuse contribution qui permet à l'AQEM d'avancer dans sa mission.

L'année qui vient de s'écoulée a été remarquable sur le plan de la visibilité pour l'EM /SFC dans le monde, grâce notamment au rapport publié par l'IOM (Institute of Medicine) aux États-Unis. « Une maladie, une vraie maladie » a déclaré Dre Ellen Wright Layton, présidente du comité. Au Québec, ce message doit être propagé et compris afin que les PAEM reçoivent un suivi médical empreint de respect. L'AQEM maintient son soutien afin que cette maladie soit comprise et prise au sérieux par les professionnels de notre système de santé.

Plusieurs réalisations se sont également ajoutées depuis le dernier rapport annuel et ce, grâce en partie à un apport financier plus important que prévu. La distribution massive du Manuel du consensus international à l'usage des médecins lors du Symposium des médecins francophones et l'augmentation des conférences offertes aux membres et/ou professionnels de la santé en sont que quelques-unes.

L'AQEM est par ailleurs demeurée active dans divers projets, entre autres le suivi du projet pilote du Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, le projet de recherche du CHU Ste-Justine, la préparation de capsules vidéo de sensibilisation et plus encore. À cela s'ajoute des efforts constants qui sont déployés par les membres du CA dans la recherche de ressources humaines et financières afin de faire progresser la mission.

Des augmentations à plusieurs niveaux ont également été enregistrées, notamment le nombre de participations dans les groupes de soutien et les



conférences, l'implication des membres en région, les commentaires constructifs et les mots d'encouragement reçus de la part des membres ainsi que les demandes de renseignements provenant du public, des médias et du milieu médical. Cela permet de conclure que l'action créé le mouvement; plus l'AQEM s'active et augmente sa visibilité, plus les demandes afflues.

Cela nous mène à un défi de taille ; gérer cette croissance. De nombreux projets débutés doivent se concrétiser et les besoins en ressources humaines et financières se font très présents. Nous ne perdons pas de vue que les bénévoles sont notre source principale qui alimente le progrès et que ceux-ci, bien qu'ils ont un désir inépuisable de contribuer, sont confrontés à leurs importantes limites et à l'épuisement.

Dans une vision d'efficience et de pérennité, les besoins de l'association ont été réévalués et un plan d'action a été mis en place pour les deux prochaines années. Nous devons toutefois composer avec les obstacles reliés aux défis habituels rencontrés par les organismes à but non lucratif, ainsi qu'à la réalité d'une association dont l'avancement repose sur les limites d'une maladie incapacitante de la très grande majorité de ses ressources humaines. Ajustements et flexibilité sont donc essentiels dans la gestion des objectifs de l'association.

C'est donc chargée d'expériences qui s'accumulent depuis sa fondation il y a plus de vingt ans, que l'AQEM chemine dans sa mission, pour le bien-être des PAEM. Je vous invite chaleureusement à prendre part à la croissance de l'association qui soulignera son 25<sup>e</sup> anniversaire en 2016-2017.

C'est un rendez-vous!

**David Lachance**, Coprésident

# Mot de la coordonnatrice

## Des résultats dignes de grands efforts !

L'année 2014-2015 s'est déroulée sous le signe de l'efficience. Un mot important qui démontre que nous avons optimisé nos actions stratégiquement afin de faire progresser l'association. La liste d'activités, de nouveautés et de projets de l'année qui vient de s'écouler est longue et impressionnante pour une association avec des ressources limitées. Notre présence à divers événements, nos rencontres en région, la traduction d'un ouvrage important pour l'EM/SFC, l'amélioration constante du site web, l'ajout d'éléments pour augmenter nos liens avec les membres, la poursuite des projets de capsules vidéo, de guides ainsi que la continuation des activités et des services courants sont toutes des réalisations qui démontrent l'importance du travail accompli par l'équipe de l'AQEM.

Le souhait de poursuivre la mission de l'AQEM tout en progressant vers une meilleure compréhension de l'EM et des besoins des personnes atteintes est notre source d'énergie et de motivation. Plusieurs projets ont été amorcés au cours de l'année et se concrétiseront sous peu. L'important n'est pas la quantité de projets que nous réalisons mais bien l'impact significatif qu'ont ceux-ci sur la connaissance et la reconnaissance de la maladie et sur les PAEM.

C'est avec un sentiment de satisfaction que nous vous présentons le rapport annuel de l'AQEM. Bien plus qu'un bilan administratif, il témoigne de la vitalité de notre association et l'engagement à garder le cap sur la réussite de notre mission. Il est aussi le reflet d'une année riche en termes de réussites et d'accomplissements. Nous pouvons sans aucun doute qualifier l'année qui s'est écoulée, d'une période stimulante et bien remplie. Toute l'équipe de l'AQEM est déterminée à poursuivre avec beaucoup d'enthousiasme.



Avant de vous laisser plonger dans ce rapport, je souhaite souligner la contribution exceptionnelle des bénévoles, des membres de l'association, des comités, ainsi que des membres du conseil d'administration (CA) qui veillent et participent ardemment à la réalisation de notre mission. J'aimerais également transmettre mes sentiments les plus sincères de reconnaissance et d'appréciation pour le soutien, les efforts, la persévérance et la disponibilité de ces personnes qui malgré la maladie, n'hésitent pas à me soutenir dans mon travail. Ils sont tous et chacun, une ressource inestimable pour le développement et les succès de l'association.

Bonne lecture à tous!

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Marie-Andrée Normandin".

**Marie-Andrée Normandin**

Coordonnatrice | chargée de projet pour l'AQEM

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

## Notre mission

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

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

## Nos objectifs

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

## Nos valeurs organisationnelles

### Valeurs fondatrices de la mission de l'AQEM

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

### Valeurs guidant nos actions

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

### Valeurs animant l'équipe

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

## Orientations stratégiques

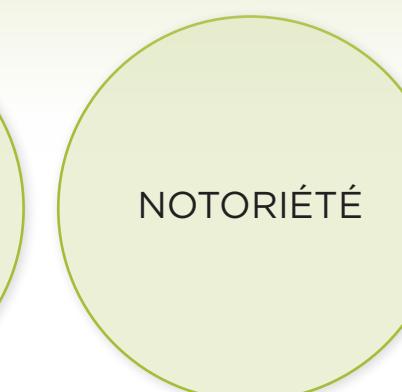
MISSION

PRIORITÉS

OBJECTIFS

**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.



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

Promouvoir la CONNAISSANCE et RECONNAISSANCE de la maladie

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

OUTILLER les bénévoles, employés et administrateurs

Assurer une PERMANENCE stable

Développer les principes de GOUVERNANCE

# Structure du rapport d'activité

Nous sommes très heureux et fiers de vous présenter notre rapport d'activité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2015. 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 1er avril 2014 au 31 mars 2015.

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 graphique qui précède, notre vision se traduit par une mission orientée vers trois secteurs qui sont essentiels à la croissance et à la réussite de l'organisation et qui sont par surcroît, des priorités pour l'association :

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



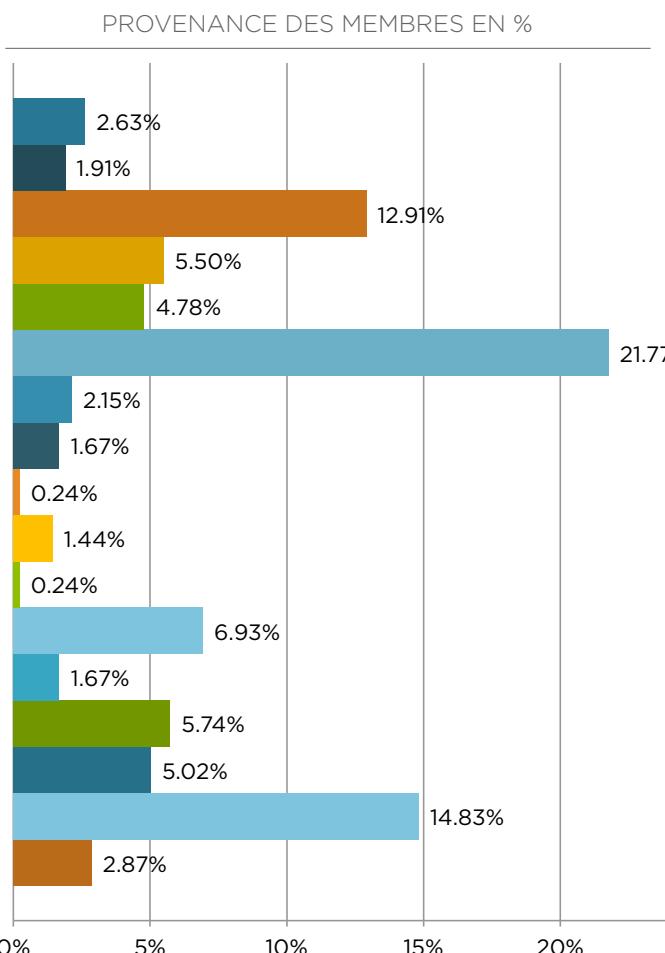
# Service aux membres

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

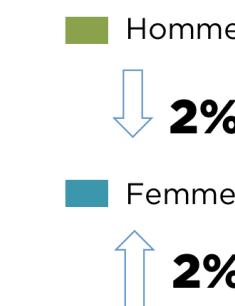
## PORTRAIT DES MEMBRES DE L'ASSOCIATION

### Leur provenance :

RÉGION	%
1) Bas-Saint-Laurent	2.63
2) Saguenay-Lac-St-Jean	1.91
3) Capitale-Nationale	12.91
4) Mauricie	5.5
5) Estrie	4.78
6) Montréal	21.77
7) Outaouais	2.15
8) Abitibi-Témiscamingue	1.67
9) Côte-Nord	0.24
10) Hors Québec	1.44
11) Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine	0.24
12) Chaudière-Appalaches	6.93
13) Laval	1.67
14) Lanaudière	5.74
15) Laurentides	5.02
16) Montérégie	14.83
17) Centre-du-Québec	2.87



### Leur genre :



Cette année, nous avons pu constater un transfert de 2% entre le nombre de membres masculins et féminins. Cette statistique demeure assez représentative des statistiques mondiales qui démontrent que 70% des personnes atteintes sont des femmes.

## Nombre de membres

Nombre de membres comptabilisé au :

**31 mars 2014 : 356**

**31 mars 2015 : 376**

## Au cours de l'exercice

**2014-2015 :**

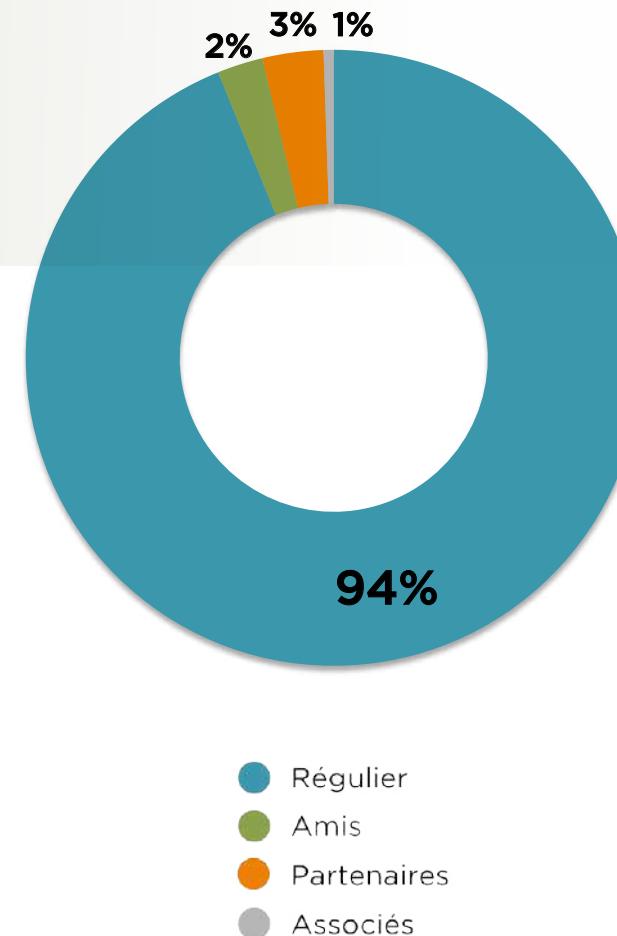
**41** nouvelles adhésions.

**39** membres ont adhéré directement via notre site internet

**28** 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.

Nous avons constaté que malgré leur volonté de demeurer membres, un certain nombre d'entre eux oublie de renouveler leur adhésion. Nous explorons actuellement la possibilité d'offrir un renouvellement correspondant à la date d'adhésion du membre et ce, via un module de paiement sur notre site.

TYPES DE MEMBRES	NOMBRE
Réguliers	353
Amis	9
Partenaires	12
Associés	2
<b>TOTAL</b>	<b>376</b>



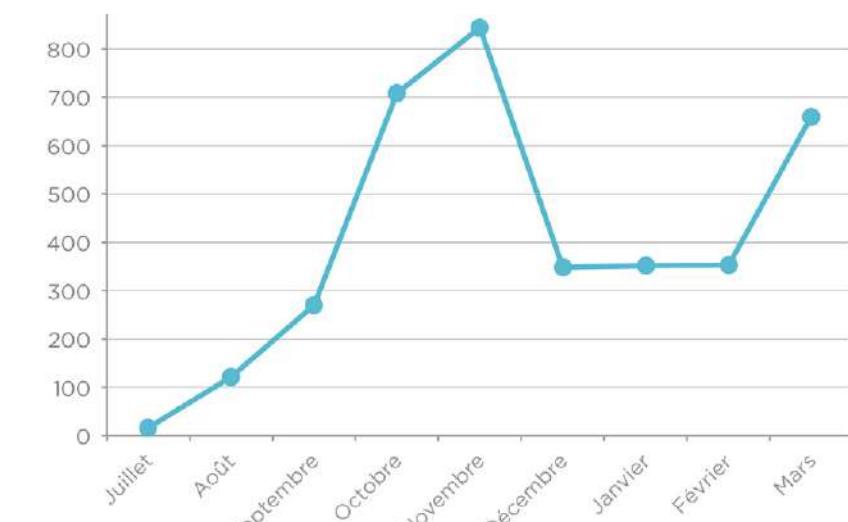
## 1. AMÉLIORER L'ACCÈS À L'INFORMATION

et accroître les outils de support aux PAEM

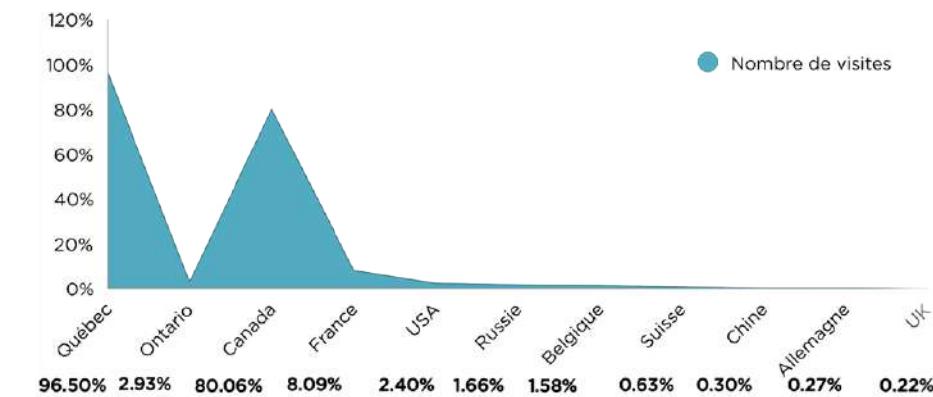
### Le site internet de l'AQEM

Nous poursuivons les mises à jour continues sur notre site internet. Afin de simplifier la recherche, nous avons ajouté une fonction « recherche » permettant ainsi aux visiteurs du site de faire des recherches par « sujets ». Nous avons également ajouté un espace dédié exclusivement aux membres qui contient toutes les publications, ainsi qu'une plateforme pour effectuer le renouvellement d'adhésion en ligne.

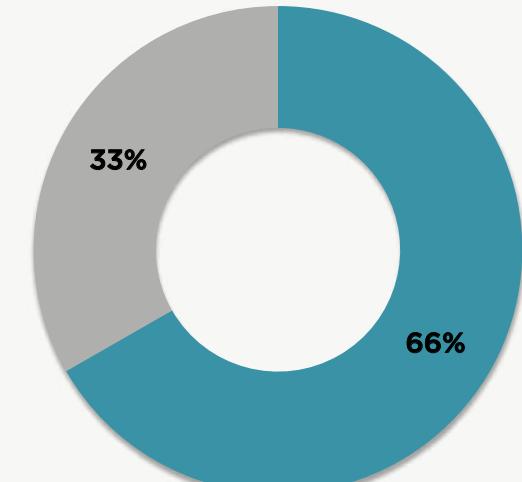
NOMBRE DE VISITE PAR MOIS



NOMBRE DE VISITE PAR PAYS

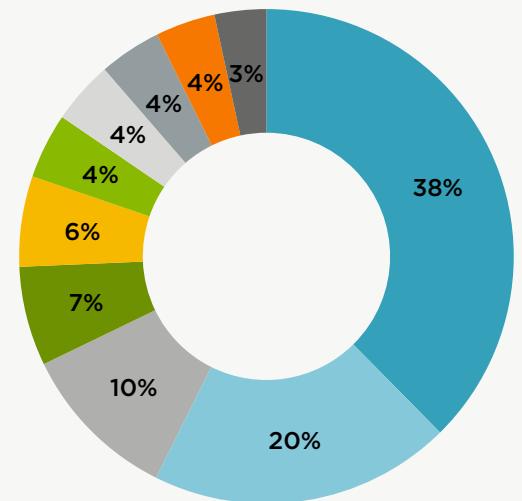


POURCENTAGE DE VISITES SELON LEUR NATURE



Nouveaux visiteurs  
Visiteurs récurrents

NOMBRE DE VISITE PAR VILLE



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

## Les capsules éducatives

Le projet d'ajout de capsules éducatives a débuté avec le tournage d'une partie du contenu. Cette première capsule sera terminée au cours de la prochaine année et sera, espérons-le, la première d'une série.

## Les guides d'aide

Nous avons poursuivi le travail sur la conception des guides d'aide. Le premier d'entre eux intitulé : *Manuel de démarrage et de développement de groupes de soutien* est en phase finale et devrait être disponible à l'automne 2015. Nous souhaitons offrir des ateliers ainsi que de la formation aux animateurs de groupe et ce guide sera sans aucun doute une excellente référence pour le maintien et la croissance de cette ressource.

La réalisation de ce premier manuel a été rendue possible grâce d'une part à la Société Parkinson Canada et d'autre part, à Mme Odile Gérin, ancienne présidente et membre de l'AQEM, également impliquée auprès de la Société Parkinson Canada. Mme Gérin a ainsi pu obtenir l'autorisation d'utiliser le manuel de cette société afin de l'adapter aux besoins de l'AQEM. Nous aimerais donc remercier très sincèrement la **Société Parkinson Canada**, Mmes Odile Gérin et Daniela Halter qui ont œuvré à l'adaptation de ce manuel, ainsi que nos deux coprésidents qui ont travaillé à l'élaboration de celui-ci.

L'AQEM travaille à la création de deux autres guides soit le guide destiné aux personnes vivant avec l'EM/SFC et un autre pour leur entourage. Pour avancer plus rapidement et créer des outils pertinents, nous travaillons à former une équipe qui poursuivra le travail débuté.



## Les conférences thématiques

Afin d'améliorer l'accès à l'information, nous avons utilisé pour une première fois la visioconférence. Lors d'une conférence présentée le 28 mars dernier, 50 membres ont pu assister à la diffusion de celle-ci en temps réel, via internet. C'est une expérience que nous souhaitons répéter lorsque cela sera possible.

## Les publications

- ▶ **L'Info-AQEM** ; parutions : mai et août 2014 ainsi qu'en février 2015.
- ▶ **Le Ruban bleu** ; parutions : novembre 2014 et mars 2015.

De nombreux efforts ont été déployés afin d'améliorer le contenu et la présentation visuelle de nos publications. Au cours de la dernière année, il nous a été possible de publier et offrir aux membres, 5 de ces publications. Les nombreux courriels et commentaires de satisfaction nous permettent de conclure que nous sommes sur la bonne voie et ils nous encouragent à poursuivre.

Que ce soit l'Info-AQEM, le Ruban bleu, des articles scientifiques ou autres articles d'intérêt, toutes ces publications sont disponibles dans l'espace « membre » de notre site internet.



## Réseau de contacts

Le réseau de contacts permet aux membres de l'AQEM d'entrer en contact sur une base personnelle, aux moments et selon les modalités qui leur conviennent. C'est l'occasion de créer des liens, de briser l'isolement, de trouver une oreille compatissante et d'échanger avec une personne qui sait ce que vivre avec l'EM/SFC signifie. C'est aussi une occasion d'être solidaire envers d'autres personnes atteintes.

Les informations apparaissant dans ce bulletin sont celles autorisées personnellement par les membres bénévoles. Celui-ci est révisé chaque année et compte plus de 150 membres.

## 2 MAINTENIR ET DÉVELOPPER LES LIENS avec les membres

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

### Site internet

Il sert maintenant davantage de moyen de communication. L'outil de sondage a d'ailleurs déjà été utilisé et nous y avons intégré une plateforme de demande de renseignement en ligne. L'interactivité par le web n'est pas accessible par tous les membres mais puisque la demande est présente, nous poursuivons le développement de cet outil.

Nous poursuivons notre objectif visant l'amélioration du contenu et de la présentation graphique de nos publications et du site web demeure et ce, grâce à un travail d'équipe entre la coordination, des membres du CA et des bénévoles très impliqués. Ces quelques témoignages d'appréciations que nous partageons avec vous nous encouragent dans le maintien de cet objectif en tout temps :

*« Je tiens à vous féliciter pour le nouveau site Internet qui est très convivial. Son design est très actuel et agréable à regarder. Son contenu est très intéressant. Toute ma gratitude et mes félicitations encore! » A.T*

*« Un petit mot de félicitations pour votre nouveau site web et le bon travail que vous faites! Je viens de renouveler mon adhésion en ligne, c'est simple et pratique, j'aime!*

*Bonne continuité ! » J.R*

*« J'ai un garçon de 27 ans gravement atteint et j'étais allée sur votre site à quelques reprises. J'y ai entre autres pris le consensus pour le fournir à notre médecin de famille. » C.M*

*« Je vous félicite pour cette mise à jour du site. Je trouve qu'elle est bien réussie. Je vais faire circuler le dépliant pour nos parents et amis afin de leur aider à comprendre la maladie. Je suis maintenant membre! Merci! » G.S-C*

*« J'y refais nombre de mes connaissances. Tous sont unanimes à le louer. Vous avez fait un travail incomparable. Je souhaite de tout cœur que cela se poursuive. Bravo! » G.I*

## Groupes d'entraide

Ces groupes se rencontrent mensuellement pour une durée moyenne de 2 heures. Durant l'année, nous avons enregistré plus de 300 présences dans l'ensemble des groupes. Certains groupes, notamment celui de la Rive-Sud, a connu une croissance significative. Des présentations ont été offertes en plus grand nombre lors de certaines rencontres afin de répondre à la demande d'un équilibre entre le partage des expériences personnelles et les connaissances de nature plus professionnelle.

## Visite en région

Depuis quelques années, des membres du CA et la coordination se déplacent afin de rencontrer les membres de l'AQEM dans différentes régions. Cette année, ce sont les membres de la belle région de Trois-Rivières que nous sommes allés visiter. Ce fut une bonne occasion pour faire connaissance et évaluer leurs besoins. Une rencontre fort appréciée comme le démontre ce témoignage reçu quelques temps après notre passage :



*« À toute l'équipe et en particulier aux trois personnes qui sont venues nous rencontrer à Trois-Rivières, d'abord bravo pour votre travail sur le Ruban bleu. Tout est super: une présentation exceptionnelle (on a le goût de le lire), des sujets pertinents, et une rédaction toujours claire, succincte, vivante! J'ai particulièrement apprécié le dernier numéro que j'ai lu d'une traite. Merci pour votre venue à Trois-Rivières; ce fut un bonheur de vous voir si pleins de projets et d'apprécier votre rigueur et votre simplicité. » G.I*

L'assemblée générale de l'AQEM 2015 se tiendra d'ailleurs à Trois-Rivières et sera précédée d'une conférence présentée par Dr Alain Moreau, responsable de la recherche sur l'EM/SFC du centre de recherche du CHU Ste-Justine.

## 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 membres et PAEM. C'est une autre belle façon de briser l'isolement.



## Conférences thématiques

Grâce à la disponibilité des ressources humaines et financières au cours de la dernière année, il a été possible d'organiser davantage de conférences ouvertes à tous, tel que le démontre cette liste :

DATE DE L'ÉVÉNEMENT	TITRE DE LA CONFÉRENCE	LIEU	NOMBRE DE PARTICIPANTS
<b>8 juin 2014</b>	Démystifier l'EM/SFC et comment adapter l'activité physique à la réalité des PAEM	IRDPQ de Québec	34 personnes
<b>18 janvier 2015</b>	Un moment pour dire merci aux proches aidants avec 2 présentations : <b>Odile Gérin</b> : L'Importance d'avoir un intérêt particulier <b>Karine Ouimet du Centre de soutien entr'Aidants</b> : L'importance des proches aidants.	Université Sherbrooke campus de Longueuil	45 personnes
<b>14 mars 2015</b>	Adapter l'activité physique à sa réalité. Un atelier «pratique» en lien avec la conférence présentée lors du dernier AGA qui a été offert à la demande du groupe de soutien de la région de Québec.	IRDPQ de Québec	20 personnes
<b>28 mars 2015</b>	Démystifier l'EM/SFC et comment adapter l'activité physique à la réalité des PAEM	Université Sherbrooke campus de Longueuil	70 personnes (20 en présentiel et 50 en webinaire)

## Infolettre

Celle-ci est une nouveauté que nous avons mise en fonction durant la dernière année. Elle permet aux membres de recevoir plus régulièrement des nouvelles de l'AQEM et est envoyée exclusivement par courriel. Autant les membres que nos partenaires et le grand public peuvent s'y inscrire. Elle est principalement utilisée pour annoncer les dates des rencontres des groupes d'entraide, les activités, la sortie des publications, les nouvelles, etc.



## Espace membre

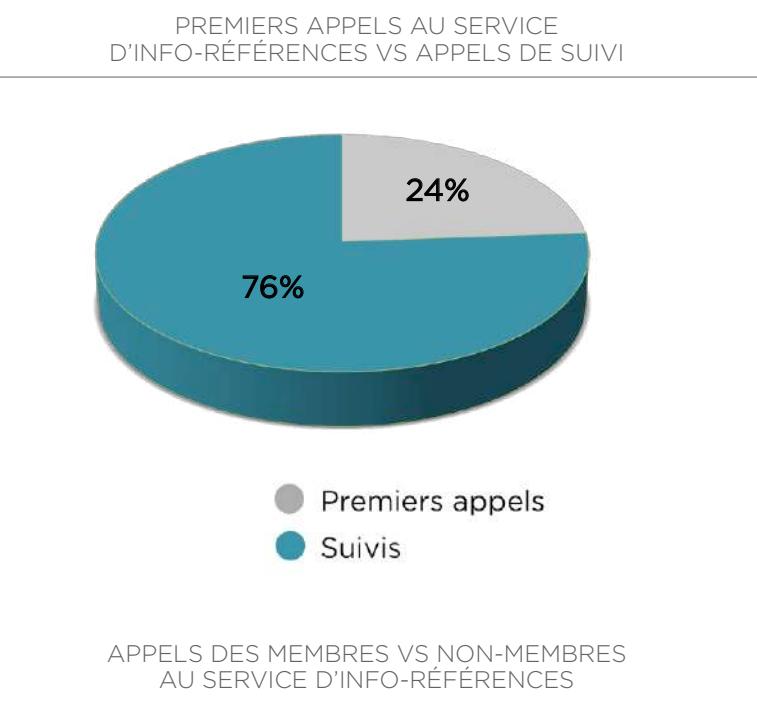
Un espace exclusivement réservé aux membres a été créé sur le site web. Ceux-ci peuvent y consulter les revues des 2 dernières années ainsi que les archives. On y retrouve également un module pour le renouvellement en ligne. Cette section sera bonifiée au fil du temps.

## Service d'accompagnement et d'Info-références

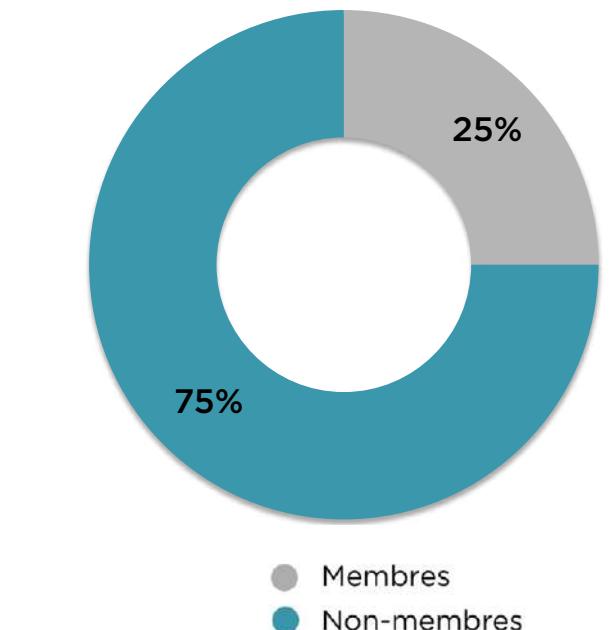
Dans le respect de la mission de l'AQEM, les bénévoles du service d'Info-références sont disponibles pour répondre aux questions relatives à l'EM/SFC, qu'elles proviennent de membres ou de non membres. Ayant comme objectif d'aider et guider les personnes atteintes et leurs proches, ce service offre la possibilité de recevoir nombre de renseignements. Que ce soit des échanges d'expériences permettant de mieux faire face à la maladie, vivre avec l'EM/SFC, des renseigne-

ments utiles dans la défense des droits, de la reconnaissance de la maladie ou de l'invalidité ou encore des questions relatives au 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 500 communications via le service d'Info-références. Voici d'ailleurs quelques chiffres intéressants :



APPELS DES MEMBRES VS NON-MEMBRES AU SERVICE D'INFO-RÉFÉRENCES



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

## Dépliants

Suite à l'actualisation du dépliant, un projet qui s'est concrétisé l'an dernier, nous avons poursuivi avec un plan de distribution. Le dépliant est un document très important pour l'association puisqu'il offre une vulgarisation de la maladie et présente toute la gamme des services d'aide offerts par l'AQEM. Plus de 4000 dépliants ont ainsi été distribués au cours de l'année, principalement à des proches, des médecins, des cliniques, lors d'événements et de la participation de l'AQEM avec son kiosque. Ce dépliant est un soutien certain dans la connaissance et la reconnaissance de l'EM/SFC.



## 3 Augmenter le MEMBERSHIP

Le nombre d'adhésions dans une association est un gage de support à sa mission. Faciliter le processus est un objectif que nous visons et c'est pourquoi nous avons ajouté au cours de la dernière année, une plateforme de paiement en ligne. Celle-ci permet de simplifier l'adhésion et le renouvellement des membres. Déjà 39 membres ont utilisé ce mode de service. Nous prévoyons débuter un plan de recrutement évolutif qui sera inclus dans le plan stratégique de 2015-2017.

## Démonstration de la réponse apportée aux besoins du milieu

### Secrétariat / Accessibilité

Le service de secrétariat de l'AQEM est ouvert du lundi au vendredi et ce, de 8 h à 16 h 30. Le service téléphonique est assuré en tout temps lors des heures d'affaires et est complété par une boîte vocale. Il est également possible de communiquer avec l'association en utilisant l'adresse courriel sous l'onglet «contact» de notre site internet.

Enfin, notre site internet permet quant à lui d'accéder aux réponses à de nombreuses questions, que ce soit via la foire aux questions, la documentation, les vidéos et les publications.

# Notoriété

Après le service aux membres, le second volet faisant partie des priorités de notre mission est la NOTORIÉTÉ. Celle-ci prend tout son sens quand nous songeons combien est important la qualité du lien avec le public. L'AQEM est un organisme connu du public et dont sa raison d'être est le public, particulièrement ses membres. L'association est aussi une importante référence pour l'EM/SFC au Québec et elle promeut la connaissance et la reconnaissance de cette maladie en augmentant notamment la visibilité de celle-ci et en s'impliquant activement dans la communauté. L'association s'intéresse donc plus spécifiquement au développement d'activités visant un public cible, qui permettent la réalisation des objectifs tout en contribuant au mieux-être des PAEM.

## 4 PROMOUVOIR LA CONNAISSANCE

et la reconnaissance de la maladie

**Salon ma santé globale :** Pour une deuxième année consécutive, nous avons participé à ce salon présenté au Complexe Desjardins et qui regroupe plusieurs exposants du domaine de la santé. Bien représentée à l'aide de notre kiosque, l'association a pu répondre aux questions du public. Nous y avons distribué nos dépliants, des aides mémoire et autres renseignements visant à informer, sensibiliser et promouvoir les enjeux reliés à l'EM/SFC.



**Journée internationale de L'EM/SFC, de la fibromyalgie et de l'hypersensibilité environnementale :** Le 12 mai est la journée internationale de l'EM/SFC, de la fibromyalgie et de l'hypersensibilité environnementale. L'AQEM a été invitée à participer à un événement organisé pour cette journée internationale, en collaboration avec l'Association de fibromyalgie Chaudière-Appalaches et l'Envolée bleue. L'AQEM, bien représentée avec son kiosque dont l'objectif était de démystifier les différences entre l'EM/SFC et la fibromyalgie, a su répondre aux questions des participants lors de cet événement.

**Symposium des médecins francophones :** Une des grandes réalisations de l'association au cours de la dernière année est sa participation au Symposium des médecins francophones qui se tenait en octobre dernier. Plus de 900 médecins omnipraticiens étaient présents et ont reçu le *Manuel du consensus international à l'usage des médecins*. Il s'agit du manuel que nous nommons communément ICP et qui a été fièrement traduit par l'AQEM, grâce à un don généreux d'une fondation. Cette dernière a également permis à l'association d'être présente durant toute la durée de ce symposium, bien représentée avec son kiosque d'information.

**Présentation sur l'EM/SFC :** Toujours dans le but de promouvoir la connaissance, la coordonnatrice de l'association a fait une présentation sur l'EM/SFC à deux reprises, aux groupes suivants :

- Groupe d'entraide - Association pulmonaire du Québec
- Ordre des technologues en imagerie médicale, radio-oncologie et en électrophysiologie du Québec. Dans le cadre du 41e congrès de cet ordre auquel assistaient plus de 70 technologues, il s'agissait d'une belle occasion pour faire connaître l'EM/SFC à ces professionnels de la santé qui sont à la base des examens diagnostics.



## 5 ACCROÎTRE le positionnement de l'association

### Visibilité

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

Nous sommes également visible sur le site internet de plusieurs partenaires dont le National ME/FM Action Network, La Société québécoise de la fibromyalgie, arrondissement.com, le CRIM, le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge et plusieurs autres.

**Kiosque de l'AQEM :** Nous avons fait «voyager» le kiosque de l'AQEM pour une dernière fois de l'année lors de notre visite à Trois-Rivières. M. David Lachance, coprésident, ainsi que Mme Claudine Prud'homme, vice-présidente, ont assisté notre coordonnatrice lors de cet activité. Dans un premier temps, nous avons fait la promotion et la sensibilisation de la maladie auprès des professionnels de la santé au Centre hospitalier de Trois-Rivières et le jour suivant, nous avons présenté notre kiosque au Centre commercial Les Rivières, afin de sensibiliser le public.

## Implication

Les membres de différents comités au sein de l'association ainsi que la coordonnatrice déplacent beaucoup d'effort dans leur implication afin d'accroître le positionnement et la visibilité de l'AQEM. Une description de chacun de ces comités est dressée au point 7 de ce rapport sous *La permanence et contractuel*. Voici un résumé des actions entreprises sur le plan de l'implication :

- Dans le cadre de la journée internationale de l'EM/SFC, fibromyalgie et maladie environnementale, la coordonnatrice a représenté l'AQEM et a participé aux préparatifs de cette journée « évènement » en collaboration avec quelques associations de fibromyalgie du Québec
- L'AQEM a pris part à plusieurs discussions et rencontres avec les principaux responsables du projet pilote dirigé par le Centre de réadaptation Constance-Lethbridge, lequel a pris fin le 5 mai dernier.

## Ressources du milieu

C'est avec beaucoup de reconnaissance et d'appréciation que nous soulignons qu'au cours de l'année, nous avons pu compter sur des ressources du milieu qui nous ont permis de développer nos connaissances et fortifier nos divers comités énumérés et décrits au point 7 de ce rapport sous *La permanence et contractuel*.

- **Locaux** : Nous avons pu bénéficier de locaux gratuits pour la tenue de nombreuses réunions. Ainsi, la Banque Nationale, employeur d'un des coprésidents, s'est montrée fort généreuse en permettant l'utilisation de locaux sans frais. L'employeur d'un autre membre du CA a également contribué avec générosité en offrant un local pour la tenue des rencontres du conseil d'administration.
- **Fiscalité** : Par l'entremise du réseau Bénévoles d'affaires, nous avons reçu gratuitement des services professionnels pour la révision et la réalisation de documents fiscaux



► **Formation** : En collaboration avec la Conférence régionale des élus (CRÉ) de Montréal, des membres de l'équipe de l'AQEM ont pu recevoir des formations bénéfiques

► **Divers** : Nous avons reçu l'aide de Madame Francine Giguère, de La Fondation ressource jeunesse.

## Liens avec d'autres partenaires et associations :

### Gouvernementaux :

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

### Associations et regroupements :

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

## La course des pères Noël au profit de l'AQEM

Cette activité récurrente, qui gagne en popularité année après année, permet non seulement d'amasser des fonds, mais est également un évènement qui favorise le développement de la connaissance de la maladie et de l'association. La dernière course à laquelle plus de 180 coureurs ont participé en parcourant les rues de St-Eustache, a permis d'amasser 5 300\$ au profit de l'AQEM. Mme Karine Champagne, ancienne journaliste à TVA Sports, conférencière et fondatrice du groupe *Les Mères-veilleuses*, nous a fait le plaisir d'être notre présidente d'honneur pour une deuxième année consécutive. Nous la remercions grandement pour son implication.

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

- **Aux délices de la place** qui offrait aux participants un rabais en boutique et qui a fait un don
- **Pro Shop St-Eustache** qui a fourni les jus et barres tendres
- **Presse Café** qui a offert gracieusement le café et le chocolat chaud
- **La ville de St-Eustache** pour le prêt de la salle, l'équipement audio, la banderole ainsi que la patrouille des policiers et la sécurité publique
- **Les cadets** pour leur travail à la circulation.



# Administration

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

## 6 OUTILLER les bénévoles, employés et administrateurs

### Les bénévoles

Il va s'en dire que l'AQEM ne peut compter que sur le travail d'une seule personne travaillant en 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 dans l'atteinte de la mission.

Tous les services qu'offre l'AQEM sont rendus possibles grâce au travail des bénévoles qui œuvrent en collaboration avec la permanence. Ils réalisent de nombreuses tâches reliées aux publications de l'association, groupes d'entraide, service d'Info-références, comités, la correction du site internet et la traduction d'articles en lien avec la maladie. **À eux seuls, ils cumulent plus de 3 000 heures de travail non rémunéré réparties entre 25 bénévoles travaillants sur divers projets.** Au nom de toutes les PAEM, les membres et l'équipe de l'AQEM, nous transmettons à chacun de vous, nos plus sincères remerciements.

Nous avons développé des outils qui permettront de mieux identifier les besoins en bénévolat et qui guideront les personnes désireuses de s'impliquer dans leur choix.

### Formation de La permanence

L'année a également été riche en formation pour la coordonnatrice qui a participé à 5 grandes formations énumérées ci-après. Soulignons que la plupart d'entre-elles ont été données par le Centre St-Pierre de Montréal ou l'Université de Montréal :

- ▶ La rédaction et la communication publique
- ▶ L'infolettre
- ▶ Démystifier les états financiers d'un OBNL
- ▶ Le bilan et le rapport d'activité annuel
- ▶ Le plan stratégique d'un OBNL.

### Formation du CA

M. David Lachance, coprésident, a participé volontairement et avec dévouement, à plus de 10 formations externes, dont :

- ▶ Préparer la relève pour enrichir son CA
- ▶ Cerner les défis de la relève au sein des CA
- ▶ Rafraîchir les règlements généraux d'un OBNL
- ▶ Et plusieurs autres.

Lors des réunions de groupe, les membres du CA ont reçu, par l'entremise de M. David Lachance, de la formation continue en lien avec la bonne gouvernance. Il a aussi apporté une généreuse contribution en termes d'heures de formation continue accordées à la coordonnatrice.

## 7 Assurer une PERMANENCE STABLE

Durant toute l'année, l'association a été supportée par une permanence à temps plein. Plusieurs projets ont aussi bénéficié de l'expertise de contractuels afin de maintenir et/ou améliorer leur réalisation et/ou lorsque les ressources humaines régulières ne suffisaient pas.

L'association a de plus mis sur pied de nouveaux comités afin de développer les différents secteurs que voici :

- ▶ Le comité de financement pour développer les activités reliées au financement
- ▶ Le comité de planification stratégique pour la refonte de celle-ci pour les années à venir
- ▶ Le comité scientifique et de notoriété qui suit activement la littérature sur la maladie, approuve les publications de l'association et réalise des initiatives favorisant la connaissance et la reconnaissance de la maladie
- ▶ Le comité du service aux membres qui veille à offrir des services répondant aux besoins des membres
- ▶ Le comité de recherche d'administrateur pour développer de nouveaux processus de recrutement d'administrateurs et de bénévoles.

Il est à noter que les équipes ne sont pas toutes complètes et que nous poursuivons le travail afin que les comités soient le plus efficace possible.

## 8 Développer les principes de GOUVERNANCE

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 leurs rôles.

**Voici donc les 7 administrateurs en fonction à la fin de l'exercice 2014-2015 :**

NOM DES ADMINISTRATEURS	FONCTION	LIEN/PROVENANCE	ENTRÉE EN FONCTION
David Lachance	Coprésident	Non atteint / Secteur privé	2012
Jean-Guy O'Connor	Coprésident	PAEM/ Secteur privé	2012
Claudine Prud'homme	Vice-présidente	PAEM / Secteur privé	2011
Louise Livernois	Secrétaire	PAEM / Secteur public	2007
Philippe Poirier	Cotrésorier	Non atteint / Secteur privé	2013
Kseniya Veretelnik	Administratrice	Non atteint / Secteur privé	2013
Emma Nardi	Cotrésorier	Non atteint / Secteur privé	2013



Les membres du conseil d'administration de l'AQEM ont participé bénévolement à 7 réunions régulières au cours du dernier exercice financier, ainsi qu'à 3 réunions spéciales, ce qui fait un total de 10 réunions. Pour le développement des projets, plusieurs membres du conseil d'administration se sont également rencontrés lors de réunions des comités. Nous tenons à souligner que certains administrateurs collaborent quotidiennement à la réalisation des projets de l'association et au soutien de la coordination.

### L'assemblée générale annuelle

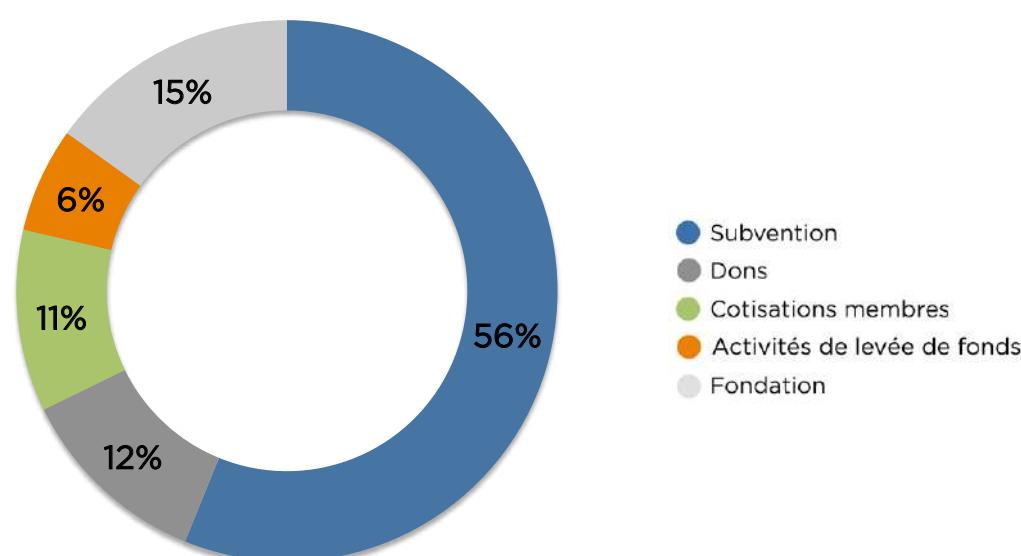
Celle-ci s'est tenue le 8 juin 2014 à l'Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, dans la Capitale-Nationale. Pour l'occasion, 34 personnes se sont déplacées et ont assisté dans un premier temps à une conférence traitant d'un sujet d'intérêt, suivie de la présentation du bilan annuel et des orientations de l'association pour la période du 1er avril 2013 au 31 mars 2014. C'est dans le cadre de ses obligations à titre d'organisme communautaire que l'AQEM tient une assemblée générale annuellement.

### La situation financière de l'association

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 qui ont connu une hausse significative de 20% cette dernière année
- ▶ Les dons d'autres sources dont le centre Cadillac Fairview Pointe Claire et la fondation Sybilla Hesse qui a permis entre autres la première distribution du manuel du consensus international et la participation au symposium des médecins de familles francophones du Québec
- ▶ L'activité de financement La course des pères Noël au profit de l'AQEM qui a permis d'amasser plus de 5 300\$, dépassant ainsi les résultats des années antérieures.

POURCENTAGE DES REVENUS DE L'ASSOCIATION



# Rapport de mission d'examen

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE L'ENCÉPHALOMYÉLITE MYALGIQUE | 2015

Forgive Lawson-B. CPA, CMA MBA

2665 Rue Goyer Apt 12

Montréal, QC H3S 1H2

Tel: 514-209 9769

### Rapport de mission d'examen

Aux administrateurs de l'Association Québécoise de l'Encéphalomyélite Myalgique (AQEM)

J'ai procédé à l'examen des états financiers ci-joints de l'AQEM qui comprennent le bilan, les états de résultats, l'évolution de l'actif net pour l'exercice financier terminé au 31 mars 2015.

Mon examen a été réalisé conformément aux normes d'examen généralement reconnues au Canada et a consisté essentiellement en demande de renseignements relatifs aux procédés analytiques, aux procédures et aux méthodes comptables en vigueur, en entretien avec l'administrateur, chargé des questions financières, portant sur la fiabilité, l'exhaustivité des informations comptables et financières qui m'ont été fournies pour la production de ces états financiers.

Mon examen ne constitue pas un audit, et, par conséquent, je n'exprime aucune opinion d'audit sur ces états financiers.

Au cours de mon examen, je n'ai rien relevé qui me porte à croire que les états financiers de l'AQEM clos au 31 mars 2015 ne sont pas conformes, dans tous leurs aspects significatifs, aux principes comptables généralement reconnus au Canada pour les organismes sans but lucratif.

Forgive Lawson-B CPA, CMA n° de permis: 135310

Montreal, Québec

17 mai 2015

1

Rapport de mission d'examen | États financiers non audités

# Perspectives d'avenir

## Regarder plus loin pour déterminer notre chemin; voilà la vision qui nous guide.

Le conseil d'administration de l'AQEM a pour mandat d'assurer la pérennité de l'association en favorisant les éléments qui permettent son fonctionnement ainsi que son développement. Pour ce faire, il lui faut non seulement avoir une idée précise quant à la mission mais également à l'égard de tous les buts et les objectifs que nous voulons atteindre. Pour cette raison, un comité stratégique composé de membres du CA et de bénévoles a été formé par le CA. Son mandat est de passer en revue le plan amorcé il y trois ans, de l'actualiser en tenant compte des deux prochaines années et ce, en vue du 25e anniversaire de l'AQEM qui aura lieu en 2016-2017.

La réalisation du plan stratégique 2015-2017 se fera donc de façon graduelle et à l'aide de bénévoles collaborateurs. La première étape vise à compléter le CA en y ajoutant de nouveaux membres pour ainsi s'enrichir de nouvelles expertises, tout en maintenant l'équilibre de membres PAEM et NON-PAEM. Par la suite, une priorisation des initiatives permettra, avec le soutien des bénévoles, le développement de certains aspects notamment: les démarches auprès des instances décisionnelles pour une meilleure compréhension de la maladie et des besoins des PAEM, les services aux membres ainsi que la recherche de financement et de partenariats. Nous sommes toutefois conscients de nos limites tant sur le plan financier que celui des ressources humaines et c'est pourquoi nos stratégies et nos initiatives devront être ajustées en conséquences.

Nous vous invitons donc à être des nôtres pour l'avancement de la cause et nous vous donnons rendez-vous pour le 25<sup>e</sup> anniversaire qui approche à grands pas.

# Remerciements

Cette rétrospection annuelle nous permet de réaliser qu'il nous serait impossible d'avancer si rapidement sans la contribution de plusieurs personnes et organismes. Nous aimerais à nouveau exprimer notre sincère reconnaissance à tous les membres, bénévoles, bailleurs de fonds, donateurs et partenaires cités dans ce rapport ainsi que ceux que nous pourrions avoir oubliés par inadvertance. Grâce à vous tous, l'Association québécoise de l'encéphalomyélite myalgique peut poursuivre sa mission si importante pour les PAEM. Malgré notre immense gratitude, celle-ci ne pourra jamais égaler votre généreuse contribution. Il existe certainement mille raisons de vous remercier mais permettez-nous d'en souligner quelques-unes... Merci de permettre à l'AQEM de faire de si belles avancées. Merci de répondre si généreusement aux demandes de l'AQEM et de combler des besoins. Merci de faire en sorte que l'AQEM peut compter sur vous. Merci d'être de dignes représentants de l'AQEM. Nous ne vous dirons jamais assez merci !



# **CONTACT**

## **Le siège social de l'AQEM :**

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

### **Web**

[www.aqem.org](http://www.aqem.org)  
aqem@spg.qc.ca  
info@aqem.org

### **Téléphone**

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