



AQEM

Association Québécoise de
l'Encéphalomyélite Myalgique

Rapport d'activités 2021-2022

2022 21

Table des matières

3	Mot des administrateurs
5	Mot de la permanence
6	Mission, objectifs, valeurs organisationnelles : les bases de notre réussite
7	Orientations stratégiques
8	Structure du rapport d'activités
9	Portrait des membres de l'association
11	A. Services aux membres <ul style="list-style-type: none">• 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
26	B. Notoriété <ul style="list-style-type: none">• Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie• Accroître le positionnement de l'association
34	C. Administration <ul style="list-style-type: none">• Outiller les bénévoles, employés et administrateurs• Assurer une permanence stable• Développer les principes de gouvernance
39	Mot de la fin

Le mot des administrateurs

Une année de plus complétée!

En toute transparence, ce fut une année forte en rebondissements et en changements pour l'AQEM, mais aussi pour toute la communauté de l'EM. Malgré les contraintes imposées par deux ans de pandémie, nous avons tenté de répondre le mieux possible à vos besoins, tout en respectant notre mission de faire connaître et reconnaître l'encéphalomyélite myalgique, d'aider les personnes atteintes et contribuer à promouvoir la recherche.

Pour ce faire, nous avons doté Valérie de plus de responsabilités dans la prise de décisions opérationnelles en la nommant directrice générale de l'AQEM. Puis, nous avons modifié le poste qu'occupait Jacinthe, en la nommant coordonnatrice des communications et de projets. Grâce à ces changements, nous espérons poursuivre avec plus d'efficacité et de pérennité la mission de l'AQEM.

C'est en continuité avec le travail accompli dans les années précédentes que l'AQEM a continué de réfléchir et de développer des services de qualité à ses membres, et par le fait même, à tous les PAEM du Québec. En collaboration avec la permanence, un travail colossal a été fait en lien avec la sensibilisation de l'EM auprès des professionnels de la santé, mais aussi de la population en général.

Merci au comité de vigie scientifique pour son travail fait auprès de l'INESSS, de la clinique du CHUM, des recherches en lien avec la Covid longue ainsi que pour toutes les démarches faites en collaboration avec les différents paliers de professionnels de la santé. Ce travail en amont contribue sans contredit à la meilleure connaissance et reconnaissance de l'EM présente et future.

Merci au comité de services aux membres qui a su proposer, préparer et offrir des services de qualité qui répondent à plusieurs besoins des membres.

Merci au comité finances, au comité des ressources humaines, au comité technologique temporaire et à leurs membres pour leur travail à maintenir le bon fonctionnement de l'association..

Il est important de noter que tout cela a été fait malgré la condition de PAEM de plusieurs membres du conseil d'administration et avec l'aide de nombreux bénévoles s'impliquant dans les différents comités. Nous savons à quel point l'énergie est une denrée rare pour les PAEM, nous ne pouvons donc que vous remercier deux fois plutôt qu'une pour votre implication à l'avancement de l'association et de la cause.

Le mot des administrateurs

Concernant l'accès à l'information, les réseaux sociaux et la vitrine technologique de l'association, la présence de l'AQEM fut remarquée encore plus cette année. C'est avec impatience que nous attendons tous le site Web sur lequel la permanence et le conseil ont travaillé fort, qui sera mis en ligne très prochainement!

De plus, nous avons vu cette année, l'apparition du diagnostic de la COVID longue ayant des symptômes très similaires à ceux de l'encéphalomyélite myalgique. Beaucoup de nouveaux membres récemment diagnostiqués se sont ajoutés à notre communauté, et nous avons dû ajuster nos questionnements et réflexions en lien avec cette nouvelle réalité.



En terminant, les membres du conseil d'administration tiennent à vous remercier, chères et chers membres, bénévoles, donateurs et donatrices ainsi que nos partenaires de votre soutien, de votre participation et de votre implication pour la cause. Votre soutien permet la réalisation des projets de l'AQEM.

Nous sommes conscients que la bataille n'est pas terminée, que rien n'est gagné et que l'avenir est encore incertain, mais nous avons une perspective optimiste à travers laquelle les membres demeureront le cœur de nos préoccupations et de nos actions.

L'AQEM tient à remercier deux administrateurs qui ont laissé leurs marques parmi nous cette année. Pour des raisons personnelles, ils ont toutefois quitté leur poste à mi-mandat, où ils y seront toujours les bienvenus. Un énorme merci à Claudine Prud'homme et Mustapha Lhor pour leur implication.

Mélanie Parent

Co-vice-présidente

Au nom de tous les membres du conseil d'administration

Le mot de la permanence

Nous sommes heureux de pouvoir affirmer qu'enfin nous pouvons tourner la page. Les dernières années d'incertitudes et de changements sont derrière nous. La pandémie est «terminée» et nous pouvons maintenant rebâtir sur ce que nous avons appris.

L'année 2021-2022 fut une année de changements et de restructuration. Le conseil d'administration a beaucoup changé et la structure de la permanence également. Maintenant dotée d'une direction générale, l'AQEM prend en expansion et enracine sa position de force pour la cause des PAEM au Québec.

Avec tout changement, vient inévitablement une période d'adaptation. Nous ne vous cacherons pas que l'année qui vient de s'écouler a beaucoup servi pour réapprendre à faire les choses dans notre nouvelle structure, mais aussi en prenant en compte la nouvelle réalité de notre époque pour rester au goût du jour. Au cours de l'année, nous avons travaillé sur notre nouveau site web, qui sera lancé à l'été 2022, à l'expansion de notre portée sur les réseaux sociaux, à la solidification de nos collaborations avec les différentes instances ou fédérations et à la création de liens avec nos membres dans la nouvelle réalité «virtuelle». Le tout, bien évidemment en continuant nos activités courantes.

Nous avons très hâte de vous présenter le fruit de notre travail dans l'année 2022-2023, puisque cette année nous avons beaucoup travaillé dans l'ombre, en silence afin d'être en mesure de vous offrir des outils de qualité et qui combleront le mieux possible vos besoins. Bien que nous n'ayons pas été en mesure de tout finaliser avant le 31 mars 2022, cette année préparatoire n'est pas négligeable et a été cruciale pour l'accomplissement de nos projets.

Nous ne sommes jamais certains à titre d'êtres humains, mais également à titre d'association, de faire la bonne chose. Nous sommes continuellement en remise en question. Nous nous trompons, nous faisons des bons comme de mauvais coups, mais une chose est certaine, l'intention de bien... de mieux faire, est là. C'est avec espoir pour l'avenir de la cause des PAEM que nous tournons la page sur l'année qui se termine et entamons la nouvelle avec force.



Valérie Miller
Directrice générale

Jacinthe Proulx
Coordonnatrice des
communications et projets

Mission, objectifs et valeurs organisationnelles

Notre mission

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

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

Nos objectifs

- Offrir de l'information aux PAEM et à leurs proches par divers moyens: site Internet, médias sociaux, outils de communication, documentation, service d'accompagnement, conférences et ateliers.
- Aider les PAEM et leurs proches à faire face à la maladie.
- Sensibiliser le grand public 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'encéphalomyélite myalgique.
- Encourager la recherche sur la maladie.

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.
- Efficiency, en maximisant l'efficacité des processus de gestion bonifiés par la créativité, la souplesse et la recherche de la qualité.



Orientations stratégiques

Priorités		
SERVICES AUX MEMBRES	NOTORIÉTÉ	ADMINISTRATION
Objectifs		
1. Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM 2. Maintenir et développer les liens avec les membres 3. Augmenter le membership	4. Promouvoir la connaissance et 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

Prenez note que les orientations stratégiques pour l'année 2022-2023 sont actuellement soumises à une mise à jour. L'AQEM a un désir de s'adapter aux changements et de suivre l'évolution entourant la cause afin de répondre le mieux possible aux besoins des membres. La mise à jour des objectifs vous sera présentée à l'AGA 2023.

Structure du rapport d'activités

Conformément aux bonnes pratiques d'un organisme communautaire, l'AQEM vous présente son rapport d'activités pour l'exercice se terminant le 31 mars 2022. Vous trouverez donc à travers celui-ci, un éventail d'information détaillant les activités de l'association pour la période s'échelonnant du 1er avril 2021 au 31 mars 2022.

Afin d'uniformiser la structure de ce rapport, nous avons utilisé la même stratégie rédactionnelle que dans les rapports d'activités des années précédentes. Nous nous basons donc sur les orientations stratégiques 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 de surcroît, des priorités pour l'association :

A. Le service aux membres

B. La notoriété

C. L'administration

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

545 membres

Nous sommes fiers de constater que notre membership est stable depuis 4 ans. Nous pouvons donc confirmer un bon taux de rétention des membres mais aussi de nouvelles adhésions.

Au 31 mars 2021

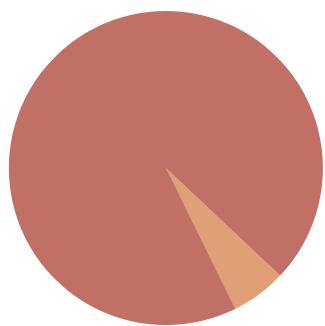
- Femmes : 450
- Hommes : 92
- Non-binaires : 2
- Association : 1

101 membres

ont pu profiter du programme d'aménagement financier, grâce à la générosité de gens, membres ou non, qui font un don spécifiquement pour permettre à ceux qui sont dans une situation financière plus difficile d'être membres de l'association. C'est une augmentation de 57 personnes par rapport à l'an dernier.

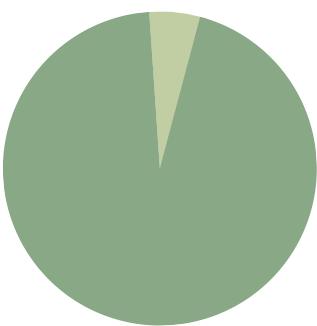
Répartition des membres

Régulier



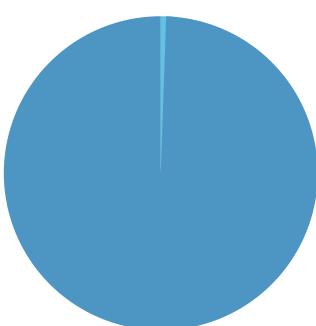
512 (93,94%)

Ami



30 (5,50%)

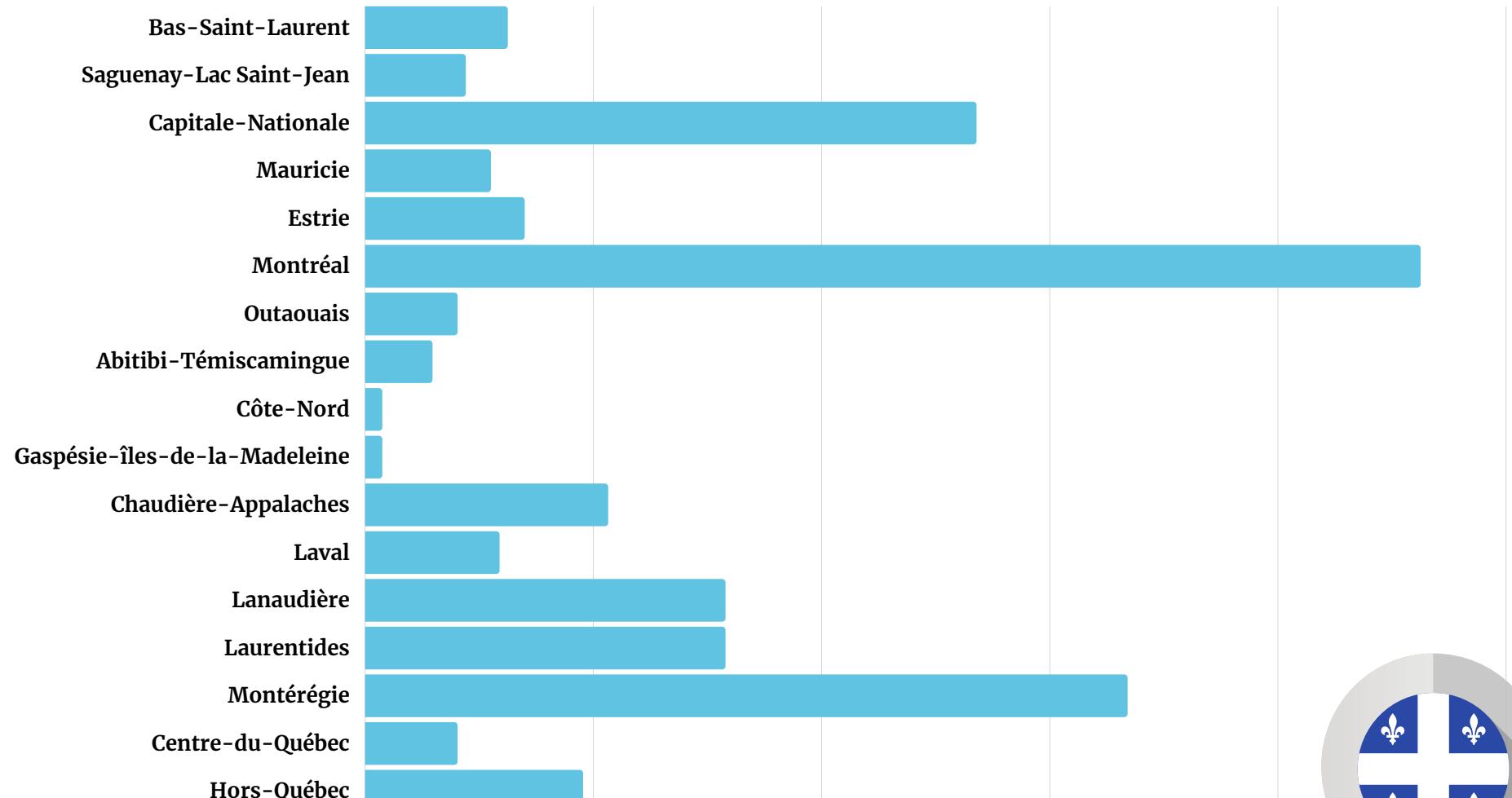
Associé



3 (0,55%)

Veuillez noter que les catégories de membres Ami et Associés ne seront plus disponibles d'ici quelques semaines. Afin d'uniformiser le membership, l'AQEM proposera une seule catégorie sous-divisée à compter de la mise en ligne de son nouveau site.

Provenance des membres



10



Services aux membres

Ce volet est la pierre angulaire dans la planification des activités et des orientations de l'association. Conscients de la rareté des ressources pour les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique et leurs proches au Québec, nous devons fournir des services pertinents pour cette partie de la communauté. C'est pourquoi nous travaillons continuellement à développer et maintenir nos services. L'année 2022-2023 sera d'ailleurs consacrée à le faire. Le nouvel Espace membre sur notre site nous permettra de créer du contenu original qui répondra à différents besoins.

Ce pilier se divise en trois objectifs :

1. Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM
2. Maintenir et développer les liens avec les membres
3. Augmenter le membership



Service aux membres

1. Améliorer l'accès à l'information et accroître les outils de support aux PAEM

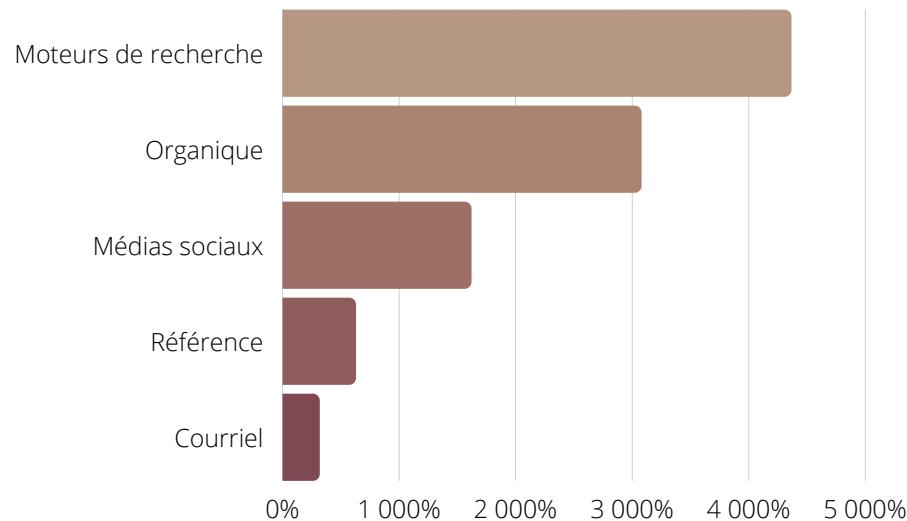
Le site internet

Le site internet de l'AQEM est la vitrine numérique de l'association. Nous y présentons des informations sur la maladie, les services et événements de l'association ainsi que les actualités sur la maladie par le biais de notre blogue.

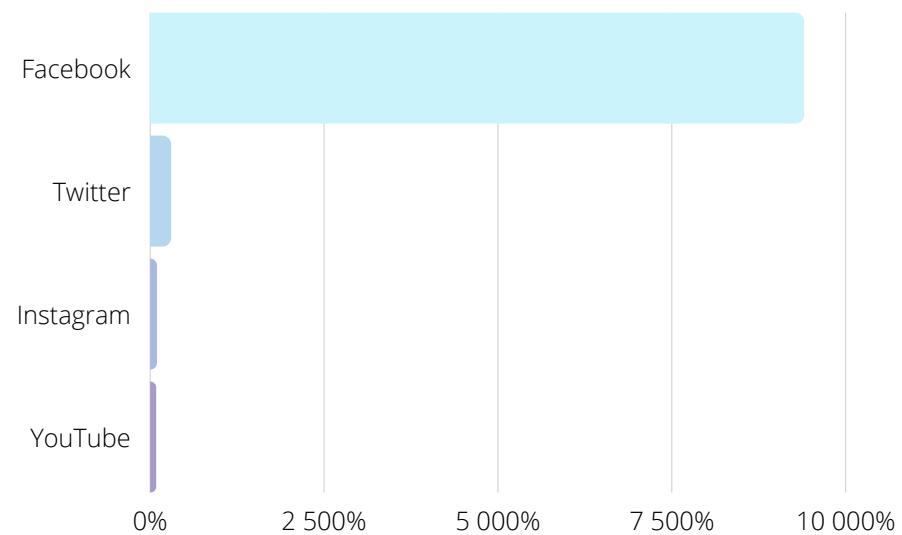
La refonte complète du site, incluant un nouvel Espace Membres bonifié, sera complétée sous peu. La mise en ligne est prévue pour l'été 2022.



Traffic sur le site par provenance



Traffic sur les médias sociaux



Quelques statistiques de notre site et ses utilisateurs

Pour la période donnée en 2021-2022

- 16 255 visites sur le site (+ 3 971)
- 45 695 pages vues
- 21 932 sessions (+ 2 687)
- 2,08 pages vues par session
- 1,46 min de temps moyen par session
- 64,76 % de taux de rebond

Utilisation par type d'appareils

Ordinateur 46,17 %

Cellulaire 46,46 %

Tablette 7,38 %



Type de visiteurs

Nouveaux visiteurs 86,8 %

Visiteurs récurrents 13,2 %



Qui visite notre site ?

Au
Canada

Provenance

Québec: 93,19%
Ontario : 4,00%
Nouveau Brunswick : 0,42%
Saskatchewan : 0,04%
Colombie Britannique : 0,43%
Non-défini : 1,40%
Nouvelle-Écosse : 0,28%
Alberta : 0,26%
Manitoba : 0,05%
Terre-Neuve-et-Labrador : 0,04%



À l'international

Canada : 60,49%
France : 16,66%
États-Unis : 8,17
Chine : 2,7%
Mexique : 2,11%
Ukraine : 1,71%
Belgique : 1,63%
Suisse : 1,14%
Royaume-Uni : 0,65%
Irlande : 0,41%



Nos médias sociaux

Nous connaissons l'importance d'une bonne présence et gestion des réseaux sociaux en 2022, c'est pourquoi nous considérons comme un atout le fait d'avoir une personne qui s'occupe de cette tâche depuis maintenant plus de 2 ans.

Nous sommes heureux de voir que nos communautés virtuelles sont en croissance constante. L'AQEM est aussi en mesure de créer des liens intéressants avec différents professionnels et organismes par l'entremise des réseaux sociaux.

Page Facebook

L'AQEM a sa page Facebook depuis plusieurs années maintenant. Bien qu'elle ait été inactive durant un certain temps, l'embauche d'une ressource humaine supplémentaire (en 2020), qui est aujourd'hui coordonnatrice des communications, permet d'exploiter le plein potentiel de ce médium. Durant l'année, nous avons connu une belle croissance sur la page, avec près de 500 abonnés de plus et une bien plus grande portée que par le passé.

Vous pouvez vous abonner à notre page en [cliquant ici](#).



Tous les membres peuvent joindre le groupe privé en [cliquant ici](#).

Quelques statistiques intéressantes

1 425 Abonnés

Ce qui représente une augmentation de 498 abonnés pour la période!

1 246 Mentions J'aime

Ce qui représente une augmentation de 446 mentions pour la période!

Portée de la page : 70 336

La portée correspond au nombre de personnes ayant vu du contenu de la Page ou à propos de la Page, y compris des publications, des stories, des publicités, et plus encore.

Groupe Facebook privé

À l'automne 2018, nous avons créé un groupe privé pour les membres, en plus de la page Facebook. Destiné aux membres actifs de l'AQEM et réservé à eux seuls afin de garder la confidentialité des propos, ce groupe est un moyen de communication et de partage entre les membres. C'est dans le but de briser l'isolement et d'offrir de l'information sur la maladie que le Groupe de soutien pour les PAEM membres de l'AQEM a été lancé.

Le groupe privé pour la période

349 membres actifs (+89)

Femmes
86,5%

Hommes
13,50%

2 920 publications (+758)



26 553 commentaires

80 041 réactions

Instagram, Twitter et YouTube

Instagram

C'est le 30 avril 2021 que le compte Instagram de l'AQEM a officiellement été relancé. Il avait été créé en 2018 en même temps que le compte Twitter, mais, faute de ressources humaines pour l'animer, était tombé inactif également. Nous avons finalement pu lui faire une place dans notre stratégie de réseaux sociaux.

Nous y créons du contenu original sous forme d'images, d'infographies ou de vidéos. La communauté de l'EM y est très présente (autres associations, personnes atteintes, etc.) et nous en faisons maintenant partie.



Au 31 mars 2022

Abonnés : 499

Portée : 28 020



Rejoignez notre communauté en [cliquant ici](#)

Twitter

À la fin-janvier 2021, nous avons relancé le compte Twitter, inactif depuis septembre 2018. Il est depuis alimenté plusieurs fois par semaine par la coordonnatrice aux communications et appuyé sur la plateforme par différents membres du CA qui y sont actifs.



198 tweets

37 493 impressions

Vous pouvez vous abonner à notre compte en [cliquant ici](#)

YouTube

L'AQEM a également sa chaîne YouTube sur laquelle sont publiées des vidéos de conférences et ateliers présentées par différents professionnels au courant de l'année.



8 500 vues (+ 3000)

878 heures visionnées (+ 298)

114 nouveaux abonnés

Vous pouvez vous abonner à notre chaîne en [cliquant ici](#)

Les webinaires

Des webinaires accessibles

Dans un but d'élargir l'accessibilité à travers la province de l'information sur l'EM, nos webinaires sont offerts en ligne via la plateforme ZOOM. Il s'agit d'un moyen efficace de rejoindre la majorité de nos membres et d'offrir la possibilité à tous d'y assister, peu importe la capacité de chacun à se déplacer. La plupart de nos webinaires sont également diffusés en Facebook Live de façon simultanée sur notre page.

Nous faisons appel à des professionnels qualifiés dans leur domaine afin de fournir des informations pertinentes à nos membres. Il est important pour nous d'offrir un accès à différents professionnels pour nos membres, par exemple ceux qui ne pourraient pas se payer des services privés.

Vous avez des idées ou des suggestions de webinaires pertinents en lien avec l'EM?

Écrivez-nous au info@aqem.org

Nous avons eu 2 webinaires durant l'année :

- 2 avril 2021

Webinaire offert par le Pr. Alain Moreau, PhD.

- Sujet : Étude des séquelles post-COVID et le risque de développer l'EM.
- [Le webinaire est disponible sur notre chaîne YouTube.](#)

- 15 décembre 2021

Conférence donnée par Valérie Marcil, Dt.P, PhD.

- Sujet : La nutrition et l'EM.
- [Le webinaire est disponible sur notre chaîne YouTube.](#)



Nos outils de communication avec les membres

Depuis le début de la pandémie, l'AQEM a fait une révision complète de ses outils de communications. Nous avons ainsi pu garder un contact virtuel régulier avec nos membres pour les tenir informés de nos actions et des actualités en lien avec l'EM. Nous continuons de travailler à l'amélioration de la transmission d'informations.

Info-AQEM

On se souvient que le bulletin d'information de l'association a subi une refonte durant l'année dernière, lui donnant maintenant la forme d'un blogue sur notre site internet. Il est disponible à tout moment et comporte un mélange de textes originaux et de parutions externes, classées en 4 catégories :

- **Actualités sur l'EM** : offre des liens vers des articles scientifiques, des nouvelles sur la recherche ou de l'information importante sur les avancées de la cause.
- **Nouvelles de l'AQEM** : offre de l'information sur l'association, nos événements et nos projets en cours.
- **Services aux membres** : diffusion d'information importante au sujet des différents services offerts par l'AQEM.
- **Divers** : compositions originales composées par la permanence sur différents sujets.

22 textes sont parus dans l'Info-AQEM pour la période.



23 mars 2022:

Québec annonce 20,5M\$ sur 3 ans pour 15 cliniques de traitement de maladies complexes. Qu'en est-il de l'encéphalomyélite myalgique?

Québec annonce un plan de « redressement » en santé de 5,2 milliards pour le prochain budget, comprenant des initiatives pour la Covid longue. Nous comprenons que les membres ayant des questions à ce sujet, et voulant essayer d'y répondre au meilleur de nos capacités... [Lire la suite](#)



23 juillet 2021

Divers : Est-ce que les personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique peuvent donner du sang ?

Dans les derniers mois, plusieurs membres nous ont demandé si, en tant que personnes atteintes d'encéphalomyélite myalgique, ils étaient autorisés à donner du sang et si c'était recommandé de le faire. La réponse est complexe, puisqu'il n'y a pas de données scientifiques probantes pour déterminer si oui ou non, il y a des contre-indications à donner du sang — autant pour l'état de santé du donneur, que pour les risques impliqués pour les receveurs... [Lire la suite](#)

Dans le but d'améliorer la rapidité et l'efficacité de la transmission d'informations scientifiques, le Ruban bleu a subit une transformation cette année.

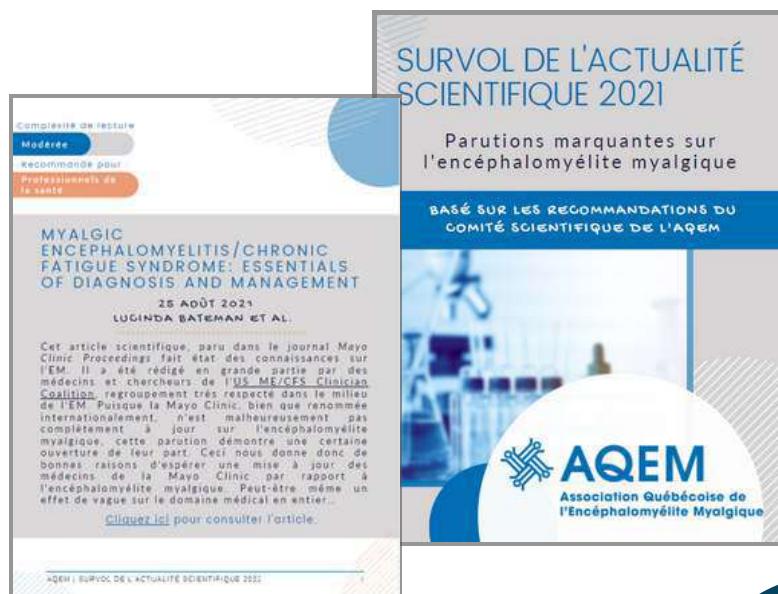
Vu l'abondance des parutions et la rapidité à laquelle celles-ci sont diffusées, le temps de production nécessaire au Ruban bleu le rendait désuet et peu pratique. Nous travaillons à la mise en place de nouvelles façons de faire pour optimiser la transmission des actualités scientifiques importantes sur l'EM à nos membres.

Nos outils de communication avec les membres

La revue de l'année sur l'actualité scientifique

Il y a tellement d'informations qui circulent maintenant grâce à l'internet que ça peut être difficile de s'y retrouver. C'est pourquoi notre comité scientifique effectue la vigie des parutions tout au long de l'année, et que nous restons toujours à l'affût des nouvelles concernant l'encéphalomyélite myalgique et le lien avec la COVID longue.

C'est donc pour faire un récapitulatif des parutions importantes de 2021 que l'AQEM a instauré cette nouvelle parution de fin d'année. Le document a été fait en français et en anglais. Nous comptons renouveler le projet à chaque fin d'année pour permettre à nos membres de se mettre à jour sur les parutions importantes de chaque année écoulée.



L'Infolettre

Notre infolettre mensuelle est envoyée pour tenir les membres informés des prochains événements à ne pas manquer et faire un récapitulatif de ce qui s'est passé durant le mois pour l'association.

Des infolettres sporadiques sont envoyées au besoin, lorsque nous avons des nouvelles importantes ou pour faire le rappel de certains événements incontournables. Nous envoyons aussi des sondages pour connaître l'opinion des membres sur certains sujets, afin de mieux orienter les décisions en CA. Ce fut le cas avec notre sondage en lien avec l'inclusion et l'insertion des personnes atteintes de la COVID longue durée dans nos actions.

Pour la période
12 infolettres envoyées
Taux d'ouverture moyen : 70%



Autres services

Le service d'accompagnement

À l'époque où l'internet permet à tous d'avoir accès à des ressources et références facilement et rapidement, le service que l'on appelait jadis « info-référence » se veut aujourd'hui un service d'accompagnement et d'entraide. Les bénévoles qui l'offrent se rendent disponibles pour répondre aux questions relatives à l'EM/SFC, qu'elles proviennent de membres ou de non-membres, sur différents sujets, le tout en respectant les limites de leurs connaissances. Ayant comme objectif d'aider et guider les personnes atteintes et leurs proches, il offre la possibilité de recevoir un grand nombre de renseignements et d'être accompagné dans les étapes de différentes démarches en lien avec la maladie.

Parmi les sujets souvent abordés, nous retrouvons : comprendre et apprendre à mieux faire face à la maladie, mieux vivre avec l'EM/SFC, recevoir des renseignements utiles pour remplir différents types de formulaires pour la défense des droits, la reconnaissance de la maladie, demande d'invalidité ou encore, des réponses à des questions en lien avec le milieu médical. Les communications se font par courriel et par téléphone.

Durant l'année 2021-2022, Bruno-Gilles a répondu à environ 75 personnes pour la première fois. Ce qui lui donne depuis ses débuts un total d'environ 875 personnes à qui il a apporté son aide. En y ajoutant tous les rappels et suivis qui se font, nous pouvons dire que c'est mission accomplie !

Il est important de souligner que sans l'apport de notre bénévole Bruno-Gilles Boulanger, ce service ne serait pas possible. Nous tenons donc à le remercier chaleureusement pour ses 12 années d'implication au cœur du service d'accompagnement.



Autres services

Groupes d'entraide et de partage

Le volet des rencontres d'entraide et de partage est l'un des plus importants de l'association. Soutenu par l'implication de bénévoles dévoués, il est le meilleur moyen de parler de la maladie avec des gens qui vous comprennent. Au-delà d'être une occasion d'échanger afin de briser l'isolement que beaucoup trop de nos membres vivent, il est un bon moyen d'obtenir de l'information sur la maladie. Que ce soit par les discussions libres, qui vous donnent l'opportunité de poser vos questions, ou par les sujets et thématiques guidés par nos animateurs bénévoles, chaque rencontre est une source d'information incroyable sur la maladie et tout ce qu'elle engendre dans votre vie.

Les thématiques et sujets sont proposés par le comité de services aux membres, qui les choisissent en prenant en considération les besoins et les demandes des participants aux rencontres. Nous vous invitons à soumettre vos suggestions à n'importe quel moment.

Nous vous rappelons que les sujets et thématiques sont abordés par nos bénévoles, eux-mêmes PAEM, qui partagent avec vous leurs expériences personnelles ainsi que le fruit de leurs recherches. Cela ne remplace aucunement l'avis d'un professionnel qualifié et ne constitue en aucun cas une recommandation médicale ou professionnelle.

Consensus international à l'usage des médecins

Le consensus international à l'usage des médecins est l'outil de base recommandé par l'AQEM. Nous avons d'ailleurs participé à sa traduction en 2014 afin de le rendre accessible aux PAEM francophones. Nous recommandons à tous les PAEM d'en apporter une copie à son médecin de famille afin d'offrir un outiller pour sa prise en charge.

Il est disponible en tout temps sur notre site web dans un [format PDF](#) et une copie papier est envoyée à tous les nouveaux membres lors de la première adhésion. Il vous est par la suite possible de vous commander une copie papier supplémentaire au coût de 5\$ (pour les membres actifs uniquement).



Service aux membres

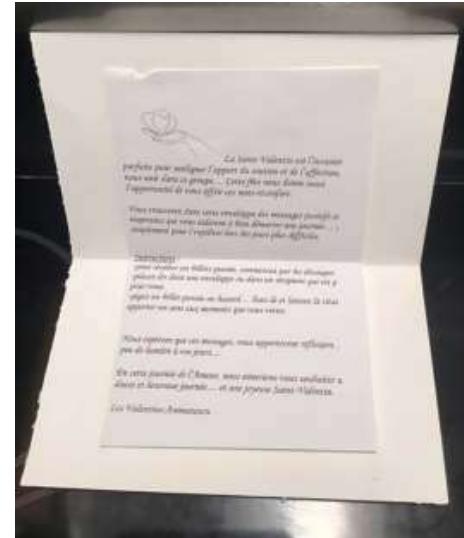
2. Maintenir et développer les liens avec les membres

Comité services aux membres

C'est dans un souci de maintien de liens avec les membres que le conseil d'administration a, depuis plusieurs années, un comité dédié aux services aux membres. Constitué de quelques administrateurs et complété avec des bénévoles impliqués dans nos services, le comité a pour mandat d'assurer une bonne représentation des membres dans notre offre de services, de proposer de nouveaux projets et de garder un contact régulier entre les membres et le conseil d'administration.

Impliqués activement dans nos services directs, les membres de ce comité s'occupent notamment de l'animation des rencontres d'entraide et de partage, du service d'accompagnement ainsi que du développement de l'espace membre du site web (sur le nouveau site web, lancement à l'été 2022).

Leur désir de briser l'isolement des membres les poussent également à faire de petits gestes spontanés en cours d'année afin de signifier et rappeler leur présence. Il y a par exemple eu l'organisation d'un échange de cartes de vœux à Noël et de pensées à la Saint-Valentin.



Services aux membres

Fréquence régulière des rencontres virtuelles

Un des services les plus importants de l'AQEM est celui des rencontres d'entraide et de partage. La formule en rencontre virtuelle est devenue très populaire et appréciée par les membres, de par son accessibilité et sa dépense énergétique moins grande qu'en présentiel.

Afin de maintenir les liens avec les membres, l'AQEM s'assure d'une régularité de ces rencontres. C'est à la fréquence d'une fois par semaine que les rencontres sont offertes à tous les membres qui souhaitent s'y joindre. Cette constance a permis aux membres qui y participent sur une base régulière de développer des liens d'amitiés et d'avoir un sentiment de sécurité dans leur quotidien. Cela nous permet également d'avoir le pouls constant des besoins de nos membres et de pouvoir s'ajuster rapidement au besoin.

*Nous tenons à remercier et souligner l'apport important de nos animateurs bénévoles du comité de services aux membres :
Mélanie Parent, Jacques Dubé et Johanne Panagopoulos.*

Un petit mot de vos animateurs

Nous animons les rencontres dans le but de favoriser le partage, l'écoute et la bienveillance au sein de la communauté de PAEM. Il nous fait plaisir d'y participer, d'entendre vos témoignages, de proposer des sujets enrichissants pour vous permettre d'apprendre et d'échanger dans le respect de chacun. Merci à tous pour votre participation et votre présence.

Les animateurs Jacques, Mélanie et Johanne.



Services aux membres

Groupe privé Facebook pour les membres

Le but de ce groupe est d'offrir, une fois de plus, une plateforme d'échange pour les membres et une occasion de briser l'isolement. Au rythme de chacun, les PAEM peuvent lire les commentaires des autres, échanger avec d'autres PAEM, poser des questions, donner de l'espoir ou même raconter une blague pour se détendre. Comme le groupe est de nature privé et réservé aux membres de l'AQEM, la discréetion est de mise. L'aspect privé du groupe permet aux membres de se sentir libres d'aborder les sujets qu'ils souhaitent, sans crainte face au jugement des autres. Le groupe compte actuellement 357 membres, soit près de 100 membres de plus que l'an dernier.

L'AQEM étant administrateur du groupe, nous essayons de lire le plus possible tout ce qui se publie sur le groupe afin d'être en mesure de suivre l'évolution de vos besoins et de garder un contact avec ses membres. Nous assurons également un vigie active face aux commentaires qui se voudraient irrespectueux ou hors propos.

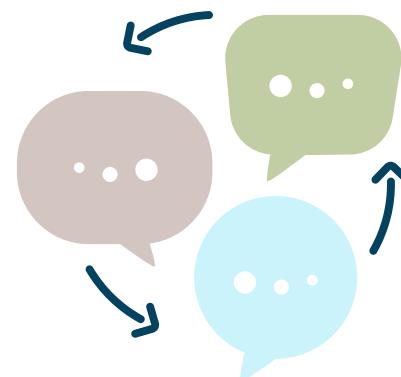
Merci à tous les membres qui participent activement à l'animation du groupe et qui entreprennent des discussions variées. Sans votre apport, le groupe ne serait pas aussi actif.

Sondages auprès des membres

Au cours de l'année, l'AQEM a fait une révision complète de ses objectifs stratégiques et de ses services. C'est dans le but d'améliorer les processus et de mieux répondre aux besoins actuels de nos membres que nous avons entamé ce lourd travail. La pandémie nous a forcés à changer nos façons de faire et nous avons décidé de ne pas nécessairement revenir à nos vieilles méthodes, mais de plutôt travailler à mieux offrir nos services.

Comme nous souhaitons répondre aux besoins réels des membres, nous les avons invités à participer à quelques sondages au cours de l'année. Les questions qui y étaient posées nous ont permis d'avoir accès à leur avis sur différentes questions, mais également d'ouvrir nos réflexions sur les changements et améliorations à apporter à l'association.

Nous comptons répéter l'expérience dans l'avenir afin de garder un contact étroit avec nos membres et rester au fait de votre opinion concernant les orientations stratégiques à adopter.



Services aux membres

3. Augmenter le membership

Les adhésions et les renouvellements

Le processus de rappel de renouvellement était toujours en place. Afin de mieux servir les membres, l'AQEM a 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 au début de votre mois de renouvellement.
2. Après 6 mois, si le renouvellement n'est pas encore effectué, un rappel est envoyé par courriel.
3. Si les ressources nous le permettent, un dernier avis téléphonique est fait par un bénévole ou la permanence de l'AQEM à un an de votre date de renouvellement.

Se faire connaître via les réseaux sociaux

Les réseaux sociaux constituent une ressource importante, voire essentielle, pour se faire connaître par le plus de gens possibles. Notre stratégie sur ceux-ci est pensée en fonction de plusieurs besoins et objectifs : rejoindre les PAEM qui ne nous connaissent pas, sensibiliser le grand public à la maladie, fournir à nos membres des trucs et astuces pour mieux vivre avec la maladie, créer des partenariats pertinents avec d'autres organismes, différents professionnels et autres personnes influentes, etc.

C'est dans cette optique que nous travaillons continuellement à garder nos réseaux sociaux vivants, engagés et à rester à l'affût des bonnes pratiques de ceux-ci.

Plus complexe que ce qu'on pourrait croire, une stratégie de réseaux sociaux doit prendre en compte plus que le contenu : algorithme, fréquence et constance de publications, contenu organique et payant, différents publics-cibles, taux d'engagement, portée, gestion de communauté, etc. Une publication peut répondre à un ou plusieurs objectifs en fonction de ces différents aspects, c'est pourquoi la permanence travaille fort pour garder un bon équilibre.



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 à la qualité du lien avec le public. L'association est une importante référence en matière d'EM/SFC au Québec et elle travaille à la connaissance et la reconnaissance de cette maladie, en augmentant notamment la visibilité de celle-ci dans les sphères médicales, politiques et médiatiques et en s'impliquant activement dans la communauté.

Ce pilier se divise en deux objectifs :

1. Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie
2. Accroître le positionnement de l'association



Notoriété

1. Promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie

Le 12 mai 2021, journée internationale de l'EM

Depuis 1992, le 12 mai est désigné comme la journée internationale de l'encéphalomyélite myalgique (syndrome de fatigue chronique). Les associations de partout dans le monde profitent donc de ce jour pour faire de la sensibilisation sur la maladie et la cause de l'EM. L'AQEM ne fait pas exception et ne manque pas de souligner cette journée. Les réseaux sociaux ont été largement utilisés pour faire parler de la cause.

Voici un aperçu de nos actions réalisées pour le 12 mai 2021 :

- Création et mise en ligne d'un ruban virtuel spécial, qui a été porté par plus de 230 personnes sur Facebook.
- Création et partage de contenus original diversifié (photos, vidéos et capsules) sur différents sujets liés à la cause.
- Lancement du mot-clic #ParlonsEM et invitation faite aux membres à l'utiliser sur les réseaux sociaux en parlant de leur histoire avec l'EM.



L'EM dans les médias

Nous tentons régulièrement de solliciter l'intérêt des différents médias face à la cause et l'association. Avec le temps, notre crédibilité s'accroît et des demandes spontanées de médias nous sont adressées. Dans la dernière année, voici les faits saillants de la présence médiatique à laquelle l'EM a eu droit.

L'AQEM a fait plusieurs demandes durant l'année à différents médias et directement à plusieurs émissions de télévision populaires pour parler de la maladie, de la cause ou des avancées de celle-ci. Malheureusement, l'EM étant encore méconnue, nous avons reçu plusieurs refus. Même si c'est décevant, sachez que nous faisons tout notre possible et que nous continuons d'envoyer des demandes.

Participation de l'AQEM à un article scientifique publié dans le journal JOSPT - Avril 2021

Christiane Garcia, représentante de l'AQEM, a contribué à l'article *Humility and Acceptance : Working Within Our Limits With Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*, rédigé par Simon Décaray et al., qui a été publié le 30 avril dernier dans le *Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy (JOSPT)*.

Notoriété

Le Dr Moreau à l'émission Découverte - Avril 2021

Le Dr Alain Moreau a été interrogé dans le cadre de l'émission Découverte, pour l'épisode Rétablis mais malades, traitant de la COVID longue durée. L'émission a été diffusée sur les ondes de Radio-Canada le 25 avril 2021. Merci au Dr Moreau, qui n'hésite pas à participer à des entrevues pour parler de la cause et de l'importance de la recherche pour l'EM!

Un article sur l'EM récompensé par l'ACS - Mai 2021

Nous avons été contactés par une étudiante finissante en journalisme de l'Université du Québec À Montréal (UQÀM), Geneviève Larochelle-Guy, qui préparait un article de vulgarisation scientifique sur l'EM.

C'est en mai que nous avons appris que son article a remporté le deuxième prix de la prestigieuse bourse Fernand-Séguin, qui récompense la relève journalistique scientifique décernée par l'Association des communicateurs scientifiques du Québec (ACS).



Une série d'articles dans Le Devoir - Juin 2021

La journaliste scientifique Pauline Gravel a signé 3 articles dans le journal Le Devoir. Les textes ont fait état de plusieurs problématiques liées à la cause de l'EM et de son lien avec la COVID longue. C'est sous la référence de l'AQEM que la Dre Caroline Grégoire, personne atteinte et membre du CA, a été interrogée pour parler de son expérience, accompagnée d'autres personnes atteintes de la maladie.



Une maladie négligée par la recherche

Il n'existe toujours pas de traitement ni même de test permettant de diagnostiquer le syndrome de fatigue chronique.

6 JUIN 2021 | PAULINE GRAVEL | SANTÉ



Une similitude évidente avec la COVID longue durée

Deuxième volet d'une série visant à démythifier le syndrome de fatigue chronique.

4 JUIN 2021 | PAULINE GRAVEL | SANTÉ



Une maladie ignorée mise en lumière par la COVID longue durée

Le syndrome de fatigue chronique pourrit la vie de milliers de Québécois. Premier texte de trois.

3 JUIN 2021 | PAULINE GRAVEL | SANTÉ

Notoriété

Une PAEM donne une entrevue à la radio

Isabelle Dumais, une PAEM de Trois-Rivières a participé à l'émission de radio En Direct pour parler de son expérience avec la maladie.

Le Dr Moreau à la radio - Septembre 2021

Le Dr Moreau a aussi participé à l'émission de radio Les années lumière en septembre 2021. Il a pu parler de son étude sur l'EM et de sa recherche de biomarqueurs pour celle-ci, lors du segment Le point sur les effets à long terme de la COVID-19 avec Alexandre Touchette.

Un article sur le lien EM/Post COVID - Février 2022

La journaliste Mélanie Meloche-Holubowski a écrit en février l'article Que sait-on du syndrome post-COVID-19? pour Radio-Canada. Elle y interroge plusieurs personnes, dont Simon Décaray, physiothérapeute et partenaire de l'AQEM, qui y parle notamment du lien avec l'EM et de la similitude entre les symptômes deux maladies, dont le malaise post-effort.



29

Un article dans le journal L'Actualité - Mars 2022

L'article COVID longue : un calvaire sans fin, de la journaliste Valérie Borde est paru en mars 2022. Le texte traite de différents aspects de la COVID longue, dont la similitude des symptômes avec l'EM. Il est également mention de l'étude du Dr Moreau.

Un dossier complet sur la COVID longue - Mars 2022

Le grand dossier est paru dans le Journal de Montréal et se déclinait en 4 grandes thématiques entourant la COVID longue :

1. De graves séquelles
2. Comprendre la COVID longue
3. La maladie pèsera lourd sur les finances
4. Ils luttent toujours contre le virus.

On y parle de plusieurs hypothèses pour tenter de comprendre cette affection, dont l'EM. Le Dr Moreau y a parlé de son étude en cours, de la stigmatisation envers l'EM et de la similitude des deux maladies.

GRAND DOSSIER COVID LONGUE

POURSUIVEZ VOTRE LECTURE

1. De graves séquelles
« C'est comme si je voulais dormir mais... »

2. Comprendre la COVID longue
« Est-ce que le mystère de la COVID longue ne se trouve pas plutôt dans notre intestin ? »

3. La maladie pèsera lourd sur les finances
« C'est catastrophique, des jeunes adultes ont perdu leur travail, leur maison. Les problèmes de santé mentale explosent. »

4. Ils luttent toujours contre le virus
« Je n'ai plus de vie, je ne fais rien, rien, rien. »

Notoriété

Comité scientifique

L'AQEM travaille avec un comité scientifique afin de combler le besoin de notoriété et de sensibilisation scientifique. Il est composé de quelques membres du conseil d'administration, de bénévoles externes avec une expertise particulière et est chapeauté par la permanence. Ce comité a pour mandat, entre autres, de faire une vigie active du domaine scientifique en lien avec l'EM.

Il est donc responsable de repérer tout article pertinent et de le partager avec les membres de l'AQEM, ou encore de soulever les articles qui pourraient être problématiques ou présenter des informations trompeuses. Il est également mandaté à soutenir le développement et le maintien de liens de confiance de l'AQEM avec les différentes instances et les sensibiliser à la maladie (les ordres professionnels, le ministère de la Santé, les CISSS et CIUSSS, etc.).

Voici les dossiers sur lesquels le comité a travaillé cette année:

- Discussion avec l'INESSS pour demander une révision du rapport effectué en 2010 sur l'état des connaissances sur le SFC (le nom utilisé à cette époque). Nous avons aussi demandé le retrait de l'ancien rapport (ce qui a été fait), le temps que la révision soit faite. Nous souhaitons également collaborer avec eux sur le rapport en cours pour la COVID longue afin d'établir le lien entre les deux diagnostics.

- Implication de l'AQEM dans les discussions au sujet de la création d'une clinique spécialisée pour les maladies complexes chroniques au CHUM. L'AQEM est dans le processus depuis le début (2017) et demande à rester activement impliquée dans les discussions à titre de patients partenaires.
- Vigie des formations continues offertes dans les différents outils de communication de la Fédération des médecins omnipraticiens du Québec (FMOQ). Nous avons notamment réagi à un article sur la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique, paru dans un cahier sur la somatisation dans la revue officielle de la FMOQ, Le Médecin du Québec. Malgré plusieurs passages qui prônent l'écoute du patient et la validation de ses symptômes dans le texte, il n'en demeure pas moins que l'EM y est associée à la somatisation. Nous avons envoyé une lettre afin d'ouvrir les discussions sur la situation et tenter de développer un lien de collaboration avec la fédération.

Les dossiers du comité scientifique restent ouverts longtemps, le suivi se poursuivra donc sur l'année 2022-2023.

Notoriété

La vigie scientifique

Les recherches et les informations sur l'EM/SFC évoluent constamment et c'est pourquoi l'AQEM demeure 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'informations et journaux scientifiques : CO-CURE automatic digest system, Google Alerts, #MEAction, Research1st, Solve CFS, National ME/FM Action Network et le blogue sur l'EM Health Rising.

Afin de promouvoir la connaissance et la reconnaissance de la maladie, nous tentons de partager le plus possible tous les articles pertinents via nos différents outils de communication.

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



Notoriété

3. Accroître le positionnement de l'association

Un soutien constant envers les différents projets de recherche du Prof. et chercheur Alain Moreau

L'AQEM, à titre de partenaire du Prof. Alain Moreau, est impliquée dans tous ses projets, depuis le début de 2014. Dans le cadre de son projet de recherche principal, nous jouons un rôle important dans le recrutement de ses sujets (atteints de l'EM ou non) et ce, à chaque année. Nous travaillons également toujours activement avec ce dernier dans toutes ses demandes de subventions.

Depuis le lancement du Réseau Canadien de Recherche Concerté et Interdisciplinaire sur l'EM (ICanCME), dirigé par le Prof. Moreau lui-même, l'AQEM y est également activement impliquée par le biais de représentants bénévoles. Ce réseau, nécessitant l'apport de patients partenaires sur différents comités, nous permet de jouer un rôle actif dans la promotion de la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique.



Liens et partenariats

Organismes 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

Partenariat avec l'UQTR

Cette année marquait le retour du programme Faire Ce Que J'Aime, animé par des stagiaires à la maîtrise en ergothérapie de l'UQTR. Ce programme virtuel contribue à la formation des futurs ergothérapeutes (supervisés par des professeurs et cliniciens) en plus d'offrir une plus grande accessibilité de services pour les gens atteints de maladies chroniques.

Nous sommes heureux d'avoir pu collaborer avec les responsables du programme pour la phase pilote et pour le recrutement en 2022. Il est à noter que ce sont les responsables du programme qui nous ont contactés afin d'inviter nos membres à s'inscrire.



Université du Québec
à Trois-Rivières

Associations et regroupements

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

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 efficacité et sa pérennité.

Ce pilier se divise en trois objectifs :

1. Outiller les bénévoles, employés et administrateurs
2. Assurer une permanence stable
3. Développer les principes de gouvernance



Administration

1. Outiller les bénévoles, employés et administrateurs

Il est important de souligner que toute association ou organisme communautaire ne peut s'appuyer uniquement sur les employés. L'apport de bénévoles est essentiel au fonctionnement et à son maintien. Le recrutement de ces derniers est toujours un défi en soi, mais pour les causes moins connues du grand public, comme celle de l'AQEM, la marche est encore plus haute.

Nous avons tout de même la chance de compter parmi nous des bénévoles engagés, qui, par leurs actions, font une réelle différence pour nos membres. Certains de nos services n'existeraient pas sans leur implication.

L'AQEM a un budget alloué à la formation, au développement et à l'acquisition d'outils pour appuyer les bénévoles, administrateurs et les employés dans l'accomplissement de leur travail. Le choix des formations ou des outils se fait en lien avec les priorités du moment, identifiées par l'AQEM.

2. Assurer une permanence stable

Il s'agit d'un des objectifs qui a été atteint depuis quelques années. L'équipe de l'AQEM est actuellement composée de deux employées stables et engagées envers la cause. Chacune en poste depuis plusieurs années, nous pouvons donc dire que c'est mission accomplie!

Cette stabilité se fait sentir dans la prise en charge des dossiers. L'expérience accumulée au fil du temps permet à l'équipe de la permanence de pousser la cause plus loin, de mieux répondre aux besoins des membres, et de proposer des projets novateurs et pertinents. De plus, maintenir une permanence stable permet d'améliorer le service aux membres, la collaboration avec le conseil et d'accumuler des connaissances liées à la cause et la maladie. Ayant des ressources limitées, l'AQEM est choyée de pouvoir compter sur deux employées engagées et fidèles à la cause, qui mettent la main à la pâte pour l'AQEM et ses membres.

C'est également grâce à ces années de service cumulées qu'il a été possible de revoir la structure organisationnelle de la permanence. Valérie Miller, qui était coordonnatrice générale depuis 2017, a été promue au poste de directrice générale. Ce changement se voulait stratégique dans un désir de réactivité plus rapide dans les différents dossiers. Ayant ainsi une liberté de manœuvre, il est possible d'agir plus rapidement et efficacement dans les opérations générales. Nous avons également ajusté le poste de Jacinthe Proulx, à l'AQEM depuis 2020, qui est maintenant coordonnatrice des communications et des projets, qui a passé d'un temps partiel à un temps complet.

Il y a eu un temps d'adaptation pour ces changements, puisqu'il est à noter qu'il s'agit de la première fois où il y a un rôle de direction générale à l'AQEM, mais le positif se fait déjà sentir en début d'année 2022-2023.

Administration

3. 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 9 administrateurs en poste qui constituent le conseil d'administration de l'AQEM pour conclure l'année 2021-2022 :

- Caroline Grégoire
- Christiane Garcia
- Édouard Proust
- Jacques Dubé
- Louise Livernois
- Mélanie Parent
- Olivier Giguère
- Paul Lohnes
- Régina Calcagno

Au cours du dernier exercice financier, les membres du conseil d'administration de l'AQEM ont participé bénévolement à 4 réunions régulières et 1 réunion extraordinaire.

L'AQEM est toujours activement à la recherche de nouveaux administrateurs afin d'ajouter des compétences et le savoir-faire au sein du CA. L'élection des administrateurs se déroule lors des AGA, mais le recrutement s'échelonne sur toute l'année.



Nous tenons à remercier tous les administrateurs pour leur contribution à la cause et l'avancement de l'association.

Administration

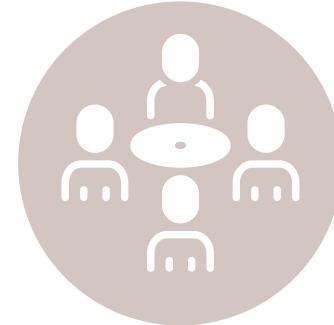
Les comités de travail

Afin de faciliter la réalisation de notre mission et alimenter les réflexions sur le travail à accomplir, l'AQEM crée des comités de travail composés de bénévoles, d'administrateurs et de la permanence. Ils ont pour mandat de travailler à la réalisation de la mission, dans leur champ d'expertise. Les comités se réunissent de façon régulière dans l'année pour discuter des enjeux et faire des recommandations au conseil d'administration. Les membres sont également appelés à faire des tâches concrètes si cela peut s'avérer utile pour la cause et à l'intérieur de l'expertise d'un des membres de ce comité.

Nous avons deux comités actifs à l'AQEM:

- Comité scientifique:

- Claudine Prud'homme, MDV, IPSAV
- Dre Caroline Grégoire, MD
- Dre Mélanie Lecault, MD
- Sophie Boeck., étudiante en médecine
- Christiane Garcia, BScN, MBA
- Simon Décaray, Pht, Ph. D., consultant occasionnel



Les comités sont un outil précieux pour la permanence dans la réalisation de leurs objectifs stratégiques. Nous remercions tous les bénévoles qui s'y impliquent.

- Comité services aux membres:

- Mélanie Parent
- Jacques Dubé
- Johanne Panagopoulos
- Bruno-Gilles Boulanger

Administration

L'assemblée générale annuelle de juin 2021

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

L'assemblée générale annuelle (AGA) 2021 s'est tenue le 5 juin 2021 de façon virtuelle via la plateforme ZOOM. Ce sont au total 40 personnes qui ont assisté à cette assemblée. L'AGA s'est ouvert selon les procédures d'usage. Les démarches et les activités réalisées par l'AQEM au cours de l'exercice 2020-2021 y ont été présentées, appuyées d'une présentation visuelle composée de graphiques, tableaux et autres éléments.

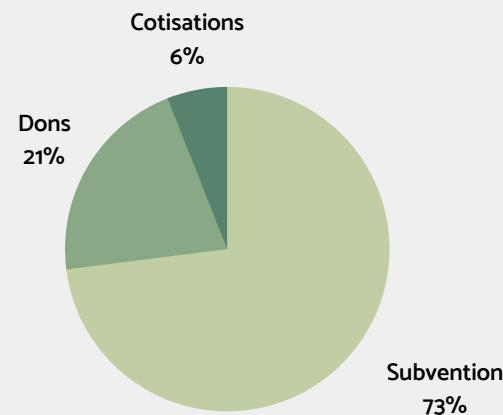
En plus d'y résumer notre rapport d'activités pour 2020-2021, les différents membres du conseil d'administration ainsi que les employées de la permanence y ont pris la parole afin d'expliquer les actions posées tout au long de l'année et leurs répercussions. L'assemblée s'est terminée par une période de questions des membres face au conseil d'administration.



La 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 et autres sources



NOTE IMPORTANTE

Nous avons eu droit cette année à une augmentation de notre subvention attribuée par le PSOC. Les montants provenant de nos cotisations et de nos dons sont restés relativement stables. La légère baisse est attribuée à l'augmentation de l'utilisation d'option d'aménagement financier par les membres, permettant à plus de gens en situation financière précaire de bénéficier de nos services.

Mot de la fin

Perspectives d'avenir

L'année 2022-2023 sera pour nous une année de récolte. Nous allons récolter le fruit de nos efforts à développer des partenariats et des opportunités de collaboration, de nos réflexions stratégiques, du développement de nos idées, des heures passées à réviser nos services, à revoir notre façon d'offrir de l'information et à agrandir notre communauté sur les réseaux sociaux.

Pour 2022-2023, nous voulons parler de l'EM, nous voulons que les inconnus parlent de l'EM et nous voulons que vous vous sentiez à l'aise de parler de l'EM à n'importe qui. Pour 2022-2023, nous voulons que les professionnels de la santé se forment sur l'EM, diagnostiquent l'EM et offrent des soins pour l'EM. Pour 2022-2023, nous voulons que le ministère de la Santé respecte son devoir envers nous, que les hôpitaux nous fassent une place et que la société nous voie. L'EM est une maladie invisible, les personnes qui en souffrent n'ont pas à l'être.

Depuis le début de l'année, nos manches sont retroussées et nous travaillons à maximiser nos efforts. Ce ne sera jamais assez, mais c'est ensemble que nous atteindrons nos objectifs.



Nous voyons grand, nous voyons loin, et même si les ressources se font encore trop minces, c'est en voyant grand que l'on peut aller plus loin. Nous avançons un pas à la fois, mais toujours en regardant l'horizon pour être certains de ne jamais nous contenter des quelques pas qui sont faits. Est-ce que nous atteindrons notre vision en entier en une seule année? Soyons honnête envers nous-mêmes... probablement pas. Mais nous voulons vraiment que l'année 2022-2023 en soit une de mouvement.

Nos objectifs principaux sont :

- Offrir de l'information de qualité à nos membres
- Développer des outils concrets pour vivre au quotidien avec la maladie
- Offrir des services variés pour répondre aux différents besoins des PAEM
- Développer des outils de sensibilisation sur la maladie
- Être accessible facilement à tous les PAEM du Québec
- Être activement impliqué dans les grands dossiers à titre de patients partenaires

Soyez assurés de notre dévouement envers la cause, qui est devenue nôtre.

Valérie Miller
Directrice générale

Coordonnées et contact

*Association québécoise de
l'encéphalomyélite myalgique*



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



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



Web
<https://aqem.org/>
info@aqem.org



Facebook : AQEM.SFC



Instagram : AQEM_SFC



Twitter : AQEM_SFC



YouTube : AQEM SFC

