

1<sup>er</sup> avril 2015

31 mars 2016

# RAPPORT D'ACTIVITÉS



ASSOCIATION QUÉBÉCOISE  
DE LA MALADIE DE LYME  
[www.aqml.ca](http://www.aqml.ca)  
Ensemble, mettons fin au déni

## SOMMAIRE

# RAPPORT ANNUEL 2015-2016

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE LA MALADIE DE LYME

L'AQML en Bref	3
Création de l'Association	5
Activités et Réalisations	6
Vie associative	15
Bilan et Objectifs pour la prochaine année	19
Rapport financier	21

# L'AQML EN BREF

## NOS OBJECTIFS

En 2015, les objectifs principaux de l'AQML ont été modifiés afin de ce conformer aux exigences fédérales pour l'obtention du statut d'Organisme de Bienfaisance. Les nouveaux objets inscrits à l'article 5 des lettres patentes ce lisent comme suit :

- 1) Promouvoir l'éducation en offrant au grand public et aux professionnels de la santé des formations, conférences, ateliers et séminaires portant sur la maladie de Lyme.
- 2) Promouvoir la santé :
  - *En offrant aux personnes atteintes de la maladie de Lyme ainsi qu'à leurs proches un accès à des services de counseling, renseignements, programme de soutien de groupe ainsi qu'une ligne de soutien téléphonique ;*
  - *En transmettant au grand public des renseignements sur la maladie de Lyme, notamment en matière de prévention et de détection des symptômes, grâce à un programme de sensibilisation comprenant des publications électroniques et sur format papier.*

## ACTIONS POUR CONCRÉTISER CES OBJECTIFS

- ▶ Informer et soutenir les gens atteints par cette maladie et ceux qui soupçonnent en être atteints via un service courriel.
- ▶ Rechercher l'attention médiatique et du système de santé publique pour faire connaître cette terrible maladie (sous sa forme aiguë et chronique);
- ▶ Contacter des médecins et des décideurs pour discuter de la mise à jour des informations indépendantes et reflétant les diverses écoles de pensées concernant la maladie de Lyme;
- ▶ Demander l'accès à des tests de dépistage appropriés et promouvoir l'accès à des soins à partir d'un diagnostic clinique;
- ▶ Demander à ce que l'on permette aux médecins de soigner cette maladie et ses co-infections en utilisant des protocoles internationalement acceptés, sans crainte de perdre leur droit de pratique.

## NOS SECTEURS D'ACTIVITÉS

### ***SERVICE ET SOUTIEN***

L'AQML répond aux besoins des personnes qui la contactent en les informant sur le statut controversé de la maladie, en les dirigeant vers des ressources appropriées et en proposant des solutions pour rompre l'isolement et améliorer leur qualité de vie.

### ***SENSIBILISATION***

Pour mettre fin à la stigmatisation de la maladie de Lyme et vaincre le déni qui entoure son diagnostic et son traitement au Québec, l'AQML expose au grand public le combat mené par les personnes qui souffrent de cette maladie, mais aussi leurs ambitions, leurs espoirs et leurs attentes.

### ***REPRESENTATION***

L'AQML représente le cri du cœur des patients qui refusent de continuer à être victimes d'une controverse médicale. Conséquemment, elle porte les revendications de ses membres auprès des pouvoirs publics.

# LA CRÉATION DE L'ASSOCIATION

## Un rêve devenu réalité

Le projet de créer cette association a d'abord été nourri par 6 personnes touchées par cette maladie en émergence. Ces six ambassadrices québécoises se sont mobilisées pour élaborer un projet de sensibilisation, d'information et de revendication de soins de santé adéquats, relatifs à la prise-en-charge médicale de cette maladie en émergence au Québec. Cette nécessité est né d'un constat commun et se résumant comme suit :

*« Dû au manque de reconnaissance de l'existence et des différents stades de cette maladie par les autorités de santé publique, au manque de formation des médecins et aux tests de dépistage inadéquats, l'obtention d'un diagnostic au Québec est quasiment impossible. La plupart des gens atteints par cette maladie se voient dans l'obligation d'obtenir un diagnostic et des soins à l'extérieur du Canada, aux États-Unis et ce, à leurs frais. Nos décideurs politiques se doivent de réagir dans la bonne direction pour l'intérêt et la santé des citoyens. Il est urgent qu'on applique un protocole de soins efficaces et qu'on fasse une campagne médiatique importante afin d'informer la population pour la protéger de ce fléau et pour alléger le fardeau financier que représentent tous ces soins inadéquats et sans résultats. »*

C'est en date du 5 octobre 2013 qu'à eut lieu la première réunion de ce qui allait constituer le premier conseil d'administration de l'Association Québécoise de la Maladie de Lyme.

## Les couleurs de l'AQML

Dès sa création, les membres fondateurs de l'Association ont convenu d'un commun accord que l'AQML exercerait dans la neutralité en présentant les différentes approches de traitement de la maladie, tout en abordant la controverse actuelle et en exposant les enjeux pour les malades et le public en général.

# ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS

## PRINTEMPS 2015

### ► 1<sup>er</sup> avril : Lancement du Défi « Croque ta lime »

Le défi « Croque ta lime » est une campagne de sensibilisation et de levée de fonds lancée sur internet inspiré des campagnes internationales (en langue anglaise) « Take a bite out of Lime » et « Lyme Bite Challenge ». Du 1<sup>er</sup> avril au 1<sup>er</sup> juillet, les gens du public, les médias et bien-sûr les membres de l'AQML et autres personnes atteintes de la maladie ont été invité à participer en relevant le défi de croquer dans une lime. Une page facebook a été créée spécialement pour que les participants puissent publier des vidéos et des images de leur défi, collectif ou individuel. Des mises à jour et des capsules de sensibilisation et d'information ont été régulièrement mis en ligne afin d'être partagé sur les médias sociaux. Même si le taux de participation a été bien en-deça de nos espérances, nous avons néanmoins amassé plus de 1000\$ au cours de cette période. Plus de détails à [www.aqml.ca/lyme-disease-challenge-quebec/](http://www.aqml.ca/lyme-disease-challenge-quebec/)

### ► 23 mai au matin : Première Assemblée Générale Annuelle

Le 23 mai 2015 a eu lieu la toute première assemblée annuel de l'AQML. 6membres se sont rassemblés dans les locaux de l'UQAM pour faire un bilan de l'année écoulée et planifier les activités futures de l'association. Cette 1ère grande rencontre entre les membres fut l'occasion de faire le point sur la situation et de définir ensemble nos priorités. C'est presque à l'unanimité que les membres se sont prononcé pour que notre énergie se concentre d'abord sur la réalisation d'activités de sensibilisations aux médecins. La décision de faire de l'infolettre un outil de communication entre l'AQML et ses membres a aussi été adoptée.

### ► 23 mai en après-midi : Manifestation à Montréal

Pour une deuxième année consécutive, une quarantaine de malades, proches parents et sympathisants se sont rassemblés à la place Émilie-Gamelin dans le cadre de la Manifestation «World Lyme Protest 2015». Ce rassemblement avait pour but d'attirer l'attention du public et des médias afin de mettre en lumière le déni médicale auquel fond face les malades de lyme. Malgré des centaines de communiqués de presse envoyés aux médias québécois, seulement deux journalistes se sont déplacés pour

l'occasion. Heureusement, des répercussions dans les médias ont eut lieues lors des jours et semaines suivantes. Voici les liens internet pour accéder aux extraits d'entrevues:

- <https://www.youtube.com/watch?v=EGHAaH4BpLQ> (CBC News Montreal - Lyme disease 16 juin, 2015)
- <https://soundcloud.com/marge-glazer/cbc-radio-one-homerun-lyme-disease-2015-06-16> (CBC Radio One - Homerun - Lyme disease, 16 juin, 2015)
- [http://ici.radio-canada.ca/emissions/ecoutez\\_l\\_estrie/2014-2015/index.asp](http://ici.radio-canada.ca/emissions/ecoutez_l_estrie/2014-2015/index.asp) (vous trouverez le segment qui nous intéresse vers 17:20 ou à 10:30 de la 2e heure)
- <http://www.journaldemontreal.com/2015/06/13/attention-aux-tiques-cet-ete>
- <http://www.985fm.ca/lecteur/audio/des-quebecois-ont-ete-contamines-par-une-tique-et-278286.mp3> (une entrevue complète animée par Isabelle Maréchal)

### ► Soirée de sensibilisation à Longueuil tenue en juin

Signe que l'AQML fait peu à peu sa place au Québec en tant qu'organisme de référence sur la maladie de Lyme, la ville de Longueuil nous a demandé de tenir une soirée d'information pour ses citoyens. Accompagnée du Dr François Milord, Marie-Andrée Soucy, l'une des administratrices de l'AQML, est allée expliquer aux longueuillois les façons de se prémunir d'une morsure de tique, la méthode appropriée pour la retirer ainsi que les signes à observer pour reconnaître les 1<sup>er</sup> signes d'infection et de complication possibles.

### ► Mise-en-ligne de la webconférence vétérinaire réalisée par l'AMVQ

Destinée d'abord aux médecins vétérinaires et à divers autres ordres professionnels de la santé, l'Association des Médecins Vétérinaires du Québec a décidé en mai dernier de rendre disponible au grand public leur émission spéciale portant sur la maladie de Lyme. Tournée en mars 2015, l'épisode intitulée « La maladie de Lyme? Tous les vétérinaires en causent » dure plus d'une heure et est animée par Jocelyne Cazin. Plusieurs membres de l'AQML ont participé au tournage, de même que plusieurs spécialistes québécois. On peut visionner l'émission gratuitement en cliquant sur ce lien : <http://www.amvq.quebec/fr/public/la-maladie-de-lyme>

## ÉTÉ 2015

### ▶ 20 juin : Ride for Lyme s'arrête à Montréal

L'AQML a accueilli le passage montréalais du duo de « Ride for Lyme » constitué de Daniel Corso et Tanner Cookson, deux jeunes hommes ayant entrepris un tour de 8000 km à vélo à travers le Canada au printemps 2015. Leur but était de sensibiliser la population aux réalités dévastatrices de la ML et de récolter des fonds qui seront remis à la Fondation CanLyme. Une petite équipe de supporters s'est donc déplacée pour accueillir Daniel et tanner à la Place Émilie-Gamelin, alors que d'autres lymies se sont offert pour héberger les cyclistes tout au long de leur traversée du Québec.

### ▶ Août : Publication du dernier numéro de l'Infolettre

Malgré sa grande popularité auprès des membres, l'AQML a dû mettre fin à son infolettre baptisée « Le Borrélia Express » en raison des ennuis de santé de sa rédactrice Mélanie Vachon. Nous sommes toujours à la recherche de bénévoles pour reprendre la publication de ce précieux outil de communication.

### ▶ 28 août : Assemblée Générale Extraordinaire

Afin de devenir éligible au statut d'organisme de bienfaisance, les membres ont été convoqués pour se prononcer sur l'adoption de changements à apporter aux lettres patentes exigés par l'Agence du revenu du Canada. À la même occasion, les membres ont été invités à examiner un changement à effectuer aux Règlements généraux concernant l'article 18 au sujet de l'élargissement du vote par procuration. Les deux propositions ont été adoptées à l'unanimité.

## AUTOMNE 2015

### ▶ 16 octobre, 13 novembre et 18 décembre : Soirées informatives animées par Dr Michel Moreau, naturopathe

Au début de l'automne dernier, un de nos membres (soit Dr Michel Moreau, médecin ostéopathe et naturopathe d'origine européenne et pratiquant aujourd'hui aux États-Unis près de la frontière canadienne) a proposé d'animer une mini-série de cours



d'informations portant sur les traitements de la maladie de Lyme/co-infections en médecine intégrative. En collaboration avec l'Académie d'Ostéopathie de Montréal, Dr Moreau a organisé de A à Z la tenue de cette activité fort prometteuse en assurant l'entrée gratuite pour tous les membres de l'AQML. Bien que l'annonce de ces soirées d'informations fût très bien accueillie sur les médias sociaux, l'activité a malheureusement été annulée après la troisième rencontre en raison du faible taux de participation.

## ► **9 novembre : Obtention officielle du titre d'Organisme de Bienfaisance**

C'est finalement le 9 novembre 2015 qu'on enfin aboutit les démarches débutées en février pour l'obtention du titre d'Organisme de Bienfaisance. Après de nombreuses communications avec les fonctionnaires fédéraux et des changements demandés aux lettres patentes, l'AQML a réussi à obtenir ce précieux titre qui lui permet dorénavant d'émettre des reçus officiels pour dons éligibles aux fins d'impôts. Nos généreux donateurs peuvent désormais obtenir un crédit d'impôts pour tout don de 20 \$ et plus. Outre le fait d'encourager la participation de grands donateurs, ce titre officiel apporte une notoriété et une crédibilité accrue aux yeux du grand public.

## ► **Initiative de levée de fonds lancée par un de nos membres**

Jan Prawdzik a généreusement réalisé un « Encan en ligne » proposant des photographies de voyage et auquel il a invité plus de 2000 employés de l'Agence des services frontaliers du Canada à miser sur leur photo préférée. Un calendrier a également été mis en vente. Environ 700\$ \$ ont été recueillis!

## ► **Novembre : Ajout de Geneviève Ouimet au C.A.**

Pour pallier à la recrudescence de la maladie survenue chez 2 de ses cinq administrateurs, le Conseil d'Administration a procédé à la nomination de Mme Geneviève Ouimet à titre d'administratrice par *intérim* afin de prendre le relais de certaines tâches qui étaient sous la responsabilité des deux absentes pour maladie, soit principalement le recrutement de bénévoles et les demandes d'aide téléphonique.

## ► **Envoi d'une lettre de demande d'appui aux sénateurs**

La tenue d'une conférence nationale a été remise en question à l'automne en raison des élections. Les délais initiaux prévus par la loi n'ont pas été respectés non plus. C'est donc dans un effort concerté que les différentes associations canadiennes de patients (incluant l'AQML) ont envoyé une lettre de sensibilisation aux sénateurs afin que soit respectés les engagements des politiciens et autres autorités. En effet, conformément à la Loi sur la stratégie nationale relative à la maladie de Lyme (C-442), qui a été votée à l'unanimité en décembre 2014, le ministère de la santé est dans l'obligation de convoquer une conférence réunissant les ministres provinciaux et territoriaux responsables de la santé ainsi que des représentants de la communauté médicale et des groupes de patients. Le but étant d'élaborer une stratégie nationale visant à répondre aux défis que posent la sensibilisation à la maladie de Lyme ainsi que l'établissement rapide de son diagnostic et de son traitement. Cet effort a porté ses fruits et la représentation des patients jusqu'alors contestée par certaines élites médicales fut assurée.

## ► **Offre de partenariat pour une levée de fonds organisée par une troupe de théâtre**

La troupe de théâtre bénévole/amateur « Watch ta transe » (ayant pignon sur rue à Montréal) choisit chaque année de remettre des fonds à une cause qui lui tient à cœur. Cette année, Mme Christine Desjardins - fondatrice de la troupe et sœur d'une jeune femme atteinte de la maladie de Lyme, a proposé d'amasser des fonds pour l'AQML lors de leurs représentations prévues en mai prochain. L'offre a bien entendu été chaleureusement acceptée.

## **HIVER 2016**

### ► **Collaboration de l'AQML à un projet de documentaire au sujet de la maladie de Lyme intitulé « Lyme, la bombe à retardement »**

Les nombreux efforts de l'AQML pour attirer l'attention médiatique auront contribué à susciter l'intérêt d'un réalisateur de documentaires (en collaboration avec Canal Vie), qui abordera la controverse qui entoure la maladie de Lyme. Ce projet privé de documentaire est complet. Il englobe la complexité de la maladie, la controverse scientifique, le déni médical et l'abandon des patients par le système de santé.

L'AQML a aidé l'équipe dans sa recherche de lymies québécois susceptibles de participer au tournage ainsi que dans le projet « Photos » du documentaire. Ce dernier se veut être un signal d'alarme destiné à conscientiser la population face au danger qui la menace mais aussi à révéler aux téléspectateurs, le déni, le manque d'intérêt et de compétences du système médical québécois. On y racontera l'histoire de plusieurs québécois atteints de la maladie de Lyme que les téléspectateurs pourront suivre dans leurs démarches pour se sortir de leur cauchemar. Nous sommes très fiers de notre vice-Présidente Marguerite Glazer qui va assurer le fil conducteur tout au long du film, que ce soit en interviewant des professionnels de la santé, en assurant la voix narratrice ou en suivant quelques patients tout au long de leur périple médical. Le tournage devrait se terminer en juin. Nous sommes confiants que ce projet inespéré s'avérera une extraordinaire plateforme pour exposer la réalité et la souffrance des gens atteints de la maladie de Lyme au Québec, et pour tenter de faire la lumière sur le déni dont nos membres sont victimes. La sortie du documentaire est prévue pour l'automne 2016.

### ► **Conférence sur un cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme**

Notre Vice-Présidente Marguerite Glazer est dans le comité de planification de la Conférence fédérale sur la maladie de Lyme. Depuis l'été dernier, elle prend part à plusieurs appels, communications courriels et rencontres par Skype échangés entre les différents représentants de patients afin d'organiser le forum public où les patients seront invités à prendre la parole pour témoigner des effets terribles de la maladie et de son manque de reconnaissance au Canada devant divers acteurs (notamment des représentants des agences de santé publique fédérale et provinciales, des groupes de médecins, des chercheurs et des quelques praticiens courageux qui les soignent). C'est en date du 15 au 17 mai prochain qu'elle se rendra à Ottawa pour assister à l'événement à titre de représentante de l'AQML et en tant que patiente. Le comité de planification s'assurera que les patients puissent faire partie des processus décisionnels. Cet événement est capital pour le futur des patients atteints de la maladie de Lyme et contribuera hors de tout doute à faire avancer la cause au Canada.

### ► **Départ officiel de 2 membres du C.A.**

Pour des raisons personnelles et des raisons de santé, Mélanie Vachon a dû officiellement quitter le Comité d'Administration de l'AQML à la fin du mois de janvier dernier, suivie de Marie-Andrée Soucy à la fin février. Merci à vous deux pour toutes les heures passées à construire notre jeune association.

## ► Recherche de médecins infructueuse

Attentif aux commentaires parfois positifs de certains malades envers leur médecin traitant, l'AQML a tenté de joindre plusieurs de ces médecins ou cliniques durant l'hiver afin de trouver un lieu de référence acceptable pour ses nombreux membres malades. Le contexte controversé actuel fait en sorte qu'aucune personne ou institution approchée n'a osé accepter une collaboration officielle avec nous. Les recherches se poursuivent malgré tout.

## ► Discussions avec Maître Jean-Pierre Ménard

C'est dans l'espoir de faire débloquer la cause et de faire valoir les droits des malades que le Président Francis Renaud a entamé un dialogue avec le très réputé avocat Me Jean Pierre Ménard. Ce dernier s'est montré sensible et réceptif à notre cause. Il a proposé deux avenues susceptibles de nous aider à faire cesser le mépris médical envers les Lymies et de faire la démonstration de l'étendue des problèmes rencontrés. Me Ménard s'est même dit prêt, sous certaines conditions, à utiliser sa grande notoriété en convoquant une éventuelle conférence de presse sur le sujet. Des bénévoles sont cependant nécessaires pour réaliser certaines tâches importantes de recherches scientifiques et statistiques préalables à une telle sortie médiatique. Les détails seront discutés lors de l'Assemblée Générale Annuelle prévue en juin prochain.

## ■ TÂCHES QUOTIDIENNES

### ► Correspondance par courriels et messages facebook

La grande majorité des diverses communications de l'AQML se font par courriel. Un suivi régulier et constant est nécessaire pour assurer le bon fonctionnement de l'Association et l'avancement des projets.

### ► Aide aux personnes malades par le biais de communications courriels, messages privés facebook et téléphoniques

Les interventions par courriels varient beaucoup selon l'ampleur et la chronicité des ennuis de santé des personnes qui nous contactent. Le service téléphonique a, tour à tour, été pris-en-charge par Marie-Andrée Soucy et Geneviève Ouimet. Elles ont toutes-deux dû cesser leur excellent travail en raison de leurs ennuis de santé. Ce

service était hautement apprécié par les malades qui trouvaient enfin une oreille réceptive et des réponses à leurs questions. Dans le futur, nous aimerions être en mesure d'offrir un service d'écoute téléphonique avec des heures de disponibilités plus importantes et stables, ce qui n'est pas envisageable pour le moment, faute de bénévoles. D'autant plus que notre présence dans les médias suscite à chaque fois une augmentation importante du volume de courriels et de messages et que nous devons rapidement nous adapter à cet achalandage.

## ► Interactions quotidienne sur le Forum de discussion facebook

L'AQML est l'administrateur d'un groupe privé facebook appelé « Groupe québécois de la maladie de Lyme ». De plus en plus de gens atteints de la maladie - ou soupçonnant en être atteints – prennent connaissance de ce lieu de discussion accessible où l'on peut discuter de la maladie en privé et sans peur d'être jugé. Le membership de ce forum a maintenant atteint plus de 562 membres. La grande majorité sont des québécois, mais le groupe est également enrichi par la présence de nombreux francophones issus de plusieurs pays. Nous intervenons dans les discussions quotidiennes échangées par les abonnés, acceptons les demandes d'inscriptions au groupe et modérons certains commentaires lorsque le besoin se fait sentir. Ces échanges nous permettent de mieux cerner les besoins des utilisateurs, de créer un esprit de communauté, de partager des idées de projets, d'encourager la prise-en-charge et l'autonomie de chacun, et enfin, de fournir des informations justes et éclairées lorsque requis. Étant donné les échanges parfois houleux entre membres, un modérateur serait requis en permanence, ce qui n'est pas le cas en ce moment, considérant la faible participation bénévole.

## ► Site internet

Pour faciliter l'accès à l'information du grand public, des malades, des médias, des politiciens et des professionnels de la santé, l'Association a mis-en-ligne son site web en janvier 2014. Notre plate-forme web propose aux internautes une information rapidement accessible, synthétique et actualisée sur la maladie, les méthodes diagnostiques et de traitements, la controverse médicale et ses enjeux, les témoignages de gens aux prises avec la maladie, mais aussi sur les missions et la raison d'être de l'Association. Le site reçoit environ 1000 visiteurs par mois. Faute de temps, peu d'ajouts ou de modifications ont été apportées depuis le printemps 2015. Selon la participation bénévole des prochaines années, il est souhaité qu'un dossier de presse soit ajouté, ainsi qu'un dossier scientifique.

## ► Alimentation du fil d'actualités de la page facebook AQML

En complément du site web, l'AQML a aussi une page facebook. Cette page est consacrée aux actualités concernant la maladie de Lyme et est alimentée de façon hebdomadaire afin de permettre aux visiteurs de suivre les nouveaux développements et les nouvelles découvertes touchant la maladie de Lyme. L'AQML en profite également pour annoncer ses événements et encourager les abonnés à prendre part aux projets en cours. Nous sommes constamment à la recherche de bénévoles afin d'assurer la publication régulière d'actualités.

## ► Tâches administratives

De nombreuses activités sont effectuées dans l'ombre, mais nécessitent néanmoins beaucoup de temps et de travail. Citons par exemple la rédaction des procès verbaux, les mises-à-jour mensuelles du registre des membres, la fabrication/envois de cartes de membres, les envois postaux des reçus des donateurs, les multiples responsabilités rattachées à la comptabilité, etc. etc. La majorité de ce travail est actuellement réalisé par une seule bénévole, Chantal Barabé, notre secrétaire/trésorière et membre fondatrice de l'AQML.

# VIE ASSOCIATIVE

## ■ Réponses aux besoins du milieu

Le service de soutien et d'informations via les communications téléphoniques et par courriels sont grandement appréciés par les patients et les proches-aidants. Le forum de discussion sur facebook représente aussi une belle opportunité d'échanger et de socialiser avec des gens qui vivent les mêmes types de bouleversements, sans avoir à se déplacer ou même sortir du lit. Car toutes ces personnes souffrent indéniablement de solitude, ayant souvent la perception d'avoir été « abandonnés » à leurs souffrances, à la fois par le système médical et par leurs proches. Le besoin d'être écouté sans crainte d'être jugé, et d'entendre des témoignages de gens ayant vécu et/ou vivant encore les mêmes difficultés qu'eux leur apporte donc un immense soulagement.

Souvent laissés sans ressources avec de sérieux troubles de santé qui ne leur semblent pas être pris au sérieux par le corps médical, nous leur offrons une grande quantité d'informations variée et accessible. Notre site internet notamment, permet de répondre aux questions les plus couramment posées, fournit plusieurs témoignages, expose en détails les différents aspects de la controverse entourant la reconnaissance et la prise-en-charge médicale de la maladie de Lyme - et autres maladies transmises par les tiques -, dirige les lecteurs vers d'autres ressources alternatives et invite les malades à joindre gratuitement la « Communauté de Lymies » via la page facebook *Groupe québécois de la maladie de Lyme*. Pour redonner de l'espoir et démontrer que la science justifie la légitimité de nos revendications, les dernières avancées scientifiques et autres articles pertinents sont régulièrement publiés sur notre fil d'actualité facebook. Nous partageons sur demande un « Bottin des ressources » regroupant plusieurs liens internet vers des sites, documents et vidéos pour aider les nouveaux malades et leurs proches à mieux comprendre la maladie de Lyme chronique et connaître la problématique médicale qui l'entoure.

Néanmoins, les besoins de la communauté sont immenses et les obstacles quant à la prise-en-charge future de ces patients pour qu'ils puissent enfin recevoir des soins et des services adéquats sont considérables. L'AQML n'est actuellement financé que par son membership et les dons offerts par des particuliers alors que le Québec tarde à adopter un plan d'action pour répondre aux différents besoins des patients. Des ressources supplémentaires et des partenariats sont nécessaires.

## ■ Réunions du Conseil d'administration

Les membres du C.A. se sont rencontrés officiellement à 4 reprises entre le 1<sup>er</sup> avril 2015 et le 31 mars 2016 et à 2 autres reprises de façon moins formelle. L'Assemblée Générale Annuelle des membres a eut lieu le 23 mai 2015 et une Assemblée Générale Extraordinaire a dû être organisée *in extremis* en août afin de discuter de modifications importantes à apporter aux lettres patentes en vue de devenir Organisme de Bienfaisance. Les membres du C.A. demeurent en constante communication via une page facebook privée et des échanges téléphoniques périodiques.

## ■ Les membres du Conseil d'Administration

- **Francis Renaud,**  
Président depuis janvier 2015
- **Marguerite Glazer**  
Vice-Présidente depuis avril 2015
- **Chantal Barabé,**  
Secrétaire depuis la fondation de l'AQML en novembre 2013
- **Mélanie Vachon,**  
Administratrice de mai 2014 à janvier 2016
- **Marie-André Soucy,**  
Administratrice de mai 2014 à février 2016
- **Geneviève Ouimet**  
Administratrice par *intérim* depuis novembre 2015

Ces 6 personnes auront été le cœur et l'âme de l'AQML en 2015-2016. De tous les combats, ils ont su se soutenir mutuellement quand la fatigue et la maladie frappait. Il n'en demeure pas moins que certains ont dû s'absenter plusieurs semaines, voir quelques mois, afin de se « refaire une santé ». Ces congés-maladie sont parfois survenus sur les mêmes périodes de temps, ce qui fait qu'au final, jamais plus de 4 Administrateurs n'ont été en fonction simultanément.



## **Nos membres**

En date du 31 mars 2016, l'AQML a recueilli près de 100 adhésions, soit environ le double de l'année précédente à pareille date.

## **Nos généreux donateurs**

L'AQML tient à remercier tous les généreux donateurs qui nous permettent de construire une association de plus en plus solide et axée sur l'amélioration du sort des malades. Au nom de tous ceux et celles qui souffrent non seulement de cette terrible maladie mais aussi du déni médical qui l'accompagne actuellement, 1000 fois MERCI!

## **Contribution de la communauté**

### **► Aide et participation le 23 mai 2015 lors de l'AGA et de la manifestation**

Lors des deux événements, plusieurs bénévoles ont participé à la logistique : distribution de pamphlets, recrutement de dons, recrutement des nouveaux membres, encourager les gens à participer au Défi Croque ta lime, etc.. Au cours de la manifestation, nous avons encore une fois utilisé la magnifique banderole de plusieurs mètres de long fabriquée par les élèves de maternelle de l'École Sacré-Cœur (St-Jérôme) l'an dernier et que nous avons plastifié pour pouvoir la conserver. Une quarantaine de participants étaient sur les lieux, dont une trentaine de patients. Tous étaient revêtus de vêtements aux couleurs de Lyme et brandissait des pancartes préparées avec soins avec divers slogans révélateurs.

### **► Campagne de recrutement de bénévoles**

L'AQML a plusieurs fois lancé un cri du cœur à ses membres via la page d'actualité facebook de l'Association et le forum de discussion afin de recruter des bénévoles. Le but est d'impliquer davantage de gens de la communauté au sein de notre équipe pour nous permettre de réaliser davantage de projets, pour partager les tâches et les responsabilités et pour accueillir de nouveaux talents complémentaires aux nôtres. Nous

tenons à encourager nos membres à profiter de ce temps de convalescence pour construire ensemble une vision plus positive de l'avenir. Malheureusement, toutes les tentatives se sont révélées infructueuses. Plusieurs membres se sont proposés à diverses occasions, mais les fluctuations de l'état de santé de chacun a eut raison de leur bonne volonté. Les défis de faire fonctionner et grandir une association de gens gravement malades s'est particulièrement dévoilée cette année.

### ► **Contribution bénévole régulière de nos membres**

Depuis le 8 décembre 2015, l'AQML a recruté une ancienne infirmière ayant travaillé au service Info Santé. Madame Rachel Guignard a donc pris la relève des demandes d'aide par courriels, permettant ainsi de libérer énormément de temps à l'actuel président Francis Renaud qui occupait cette tâche jusqu'alors. Sa contribution et son expertise est extrêmement appréciée, tant par les malades pour qui elle est souvent la première oreille compétente à les écouter que par le C.A. qui peut compter sur son travail constant et exemplaire.

### ► **Formulaire de soumission de projet en janvier 2016**

Un formulaire a été créé pour aider les membres à canaliser leur énergie à la structuration de leurs idées et faciliter l'appui et la collaboration de l'AQML à la réalisation de leurs projets. Une seule proposition concrète a été faite à ce jour, mais sans malheureusement voir le jour, faute de temps de l'instigatrice. Nous espérons que ce dispositif contribuera à augmenter l'implication de la communauté des lymies en 2016-2017.

# BILAN ET OBJECTIFS POUR LA PROCHAINE ANNÉE

## ■ BILAN

Au cours de l'année 2015-2016, l'AQML a contribué à faire avancer la reconnaissance de la maladie de Lyme en s'unissant aux autres associations canadiennes (dont CanLyme) pour s'assurer de relancer le processus entourant la conférence nationale sur la maladie de Lyme. Cette alliance donne davantage de poids politique à nos actions et nous permet de mieux orienter nos activités de revendications.

Notre toute première Assemblée Générale des Membres, en mai 2015, fut l'occasion de rencontrer nos membres et définir avec eux nos principaux objectifs et priorités. Cette journée mémorable fut suivie d'une manifestation rassemblant patients et sympathisants venus dénoncer les conséquences du déni médical de la maladie sur leur vie et leur état de santé.

Nos efforts de sensibilisation et d'information suscitent un intérêt croissant (comme le démontre le nombre d'abonnés à notre page facebook qui va toujours en augmentant) et nous devenons progressivement une référence à laquelle les Québécois sensibilisés à la maladie de Lyme peuvent désormais s'adresser pour recevoir support et informations. Nos actions entraînent de plus en plus de vigilance auprès du public et le témoignage de nos membres démontrent bel et bien la présence sans équivoque de la maladie en sol québécois. Plusieurs personnes nous ont mentionné avoir décidé de consulter leur médecin après avoir entendu parler de la controverse dans les médias. Ces derniers avaient eu connaissance d'une morsure de tique, sans avoir relié l'incident aux ennuis de santé apparus par la suite. Nous avons également réussi à rejoindre et intéresser plusieurs journalistes afin de faire connaître l'aspect caché et controversé de la maladie de Lyme. Nos interventions et échanges avec les médias, les politiciens et plusieurs professionnels de la santé, permet à l'AQML de s'ancrer progressivement au Québec. Grâce à notre persévérance, notre transparence et notre rigueur, notre réseau de contacts prend de l'ampleur au fil des mois.

La maladie aura cependant été un grand frein à nos élans au cours de l'année. L'importance de s'encadrer d'une équipe de bénévoles plus large et diversifiée s'est grandement fait sentir. Résoudre les difficultés de recrutement restera le principal défi à relever au en 2016-2017.

## ■ OBJECTIFS POUR LA PROCHAINE ANNÉE

Nous aimerions poursuivre et approfondir chacune des sphères d'activités que nous avons menées jusqu'à maintenant, de même qu'obtenir des fonds et accroître nos ressources tant humaines que matérielles pour faire de la sensibilisation auprès du public. Nous aimerions aussi continuer à rassembler les malades de Lyme au sein de nos membres afin d'obtenir une meilleure représentativité de la gravité de la situation québécoise et développer des services qu'ils leur seraient spécifiquement destinés.

Le recrutement de bénévoles autonomes et capables de prendre en charge un dossier complet nous apparaît comme une priorité. L'AQML aura besoin de ce type de bénévoles-leaders pour mettre sur pied et concrétiser de nouveaux projets. À travers les tâches quotidiennes et projets déjà en branle, les 4 membres actuels du C.A. (tous malades ou proches-aidants et/ou travaillant ailleurs à temps plein) ne peuvent à eux seuls répondre à l'ensemble des besoins de l'association.

Finalement, nous veillerons à ce que les conclusions de la conférence nationale sur la maladie de Lyme ne tombent pas dans l'oubli. Nous veillerons également à ce que les problèmes relevés et désormais admis soient abordés de façon concrète. Par les gouvernements et les divers autorités médicales afin que de meilleurs soins puissent enfin être disponibles au Québec le plus tôt possible.