

**aqml**  
Association québécoise  
de la maladie de Lyme

2022-2023

**RAPPORT  
ANNUEL**

*À la mémoire  
d'Alexandre Lapointe,  
Amélie Champagne,  
Annie Roussy,  
Catherine Matthieu,  
Joanne Lévesque  
et sans ignorer les autres...*





# Mot du président



Chers membres,

Une autre année s'est écoulée, une autre année où l'AQML a poursuivi inlassablement son travail pour notre cause. Les activités de sensibilisation et de financement ont connu un beau succès grâce au travail exceptionnel de bénévoles dévoués que nous devons tous remercier. Nous avons aussi continué à travailler en coulisse afin d'accélérer la mise en place des centres de référence. Nous savons que c'est un chemin sinueux rempli de défis afin que la prise en charge des malades de Lyme soit adéquate, or c'est pour cela que nous existons. Notre vision est claire. Nous voulons que tous les Québécois(es) qui contractent la ML et/ou ses co-infections soient capables de se faire diagnostiquer rapidement, pris en charge et traiter au Québec.

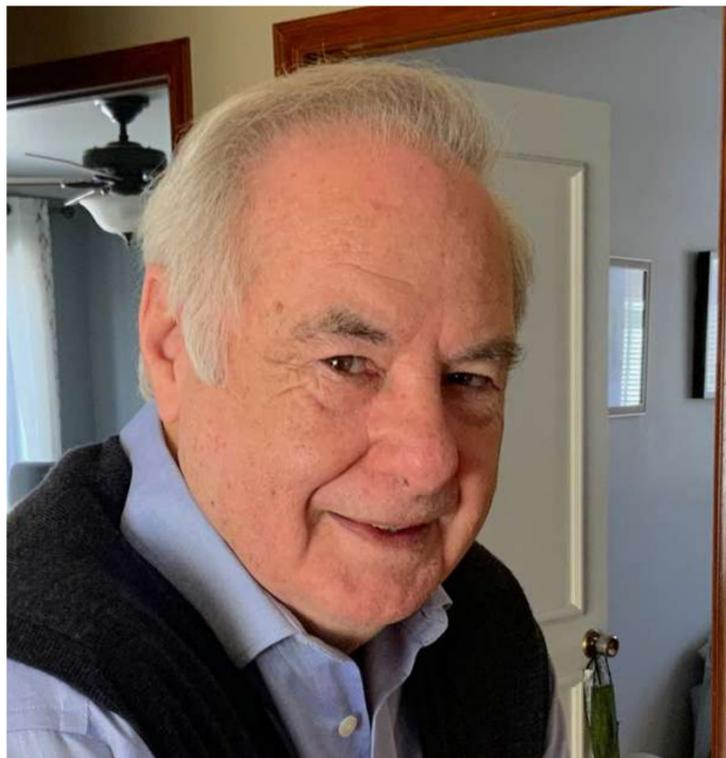
Je me dois de souligner le travail de notre président sortant, Daniel Bronsard; Sa dévotion à la cause a été sans équivoque et sa contribution à l'AQML, inestimable. Nous vous remercions Daniel, ainsi que sa complice et conjointe Madeleine, pour tout ce que vous avez accompli et fait pour la cause.

Nous nous tournons maintenant vers un avenir prometteur. Grâce à notre nouvelle éligibilité au PSCO (Programme de soutien aux organismes communautaire) et un don exceptionnel de la Classique Amélie Champagne, et sous l'impulsion de notre première Directrice Générale (Caren Leblanc), nous aurons les moyens d'accélérer notre plan afin de soutenir les malades de Lyme mieux que jamais. Nous sommes reconnaissants de votre soutien continu et impatients de poursuivre notre travail en 2023-24. Nous croyons fermement que nous pouvons faire une différence significative dans la vie des personnes atteintes de la maladie de Lyme et dans la prévention de sa propagation.

Je vous remercie de votre soutien indéfectible.

Carl Dubois

Président par intérim, Association Québécoise de la Maladie de Lyme



# Bilan de ma présidence



En acceptant la présidence de l'AQML, j'espérais réaliser 2 objectifs :

- Assurer la pérennité de l'organisme et
- Donner accès aux gens aux prises avec la maladie de Lyme, à des soins appropriés au Québec.

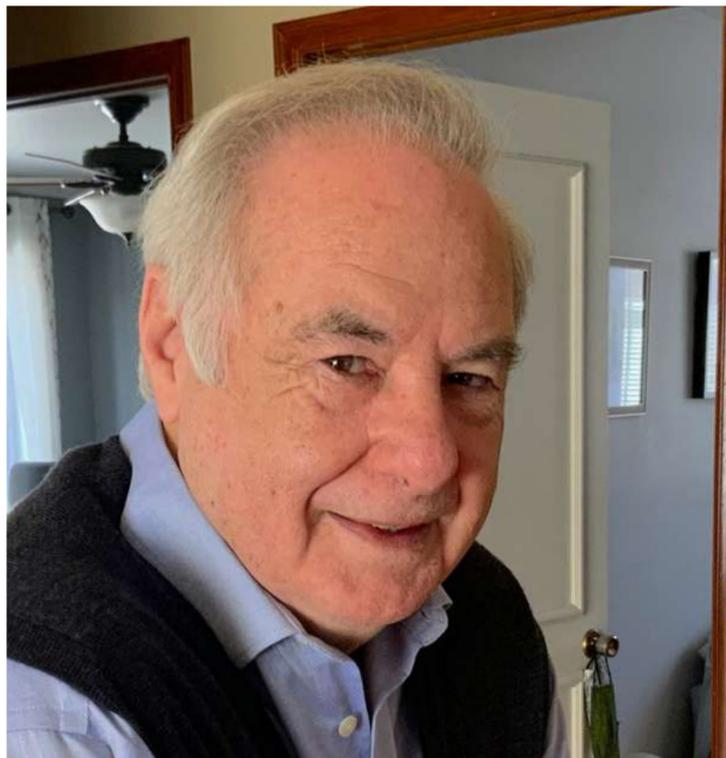
La pérennité est assurée grâce à notre admissibilité au **Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC)**, un soutien récurrent qui permet d'avoir une base opérationnelle stable pour les années à venir.

Notre **campagne de financement** comprenant les dons, une soirée bénéfice et Randolyme permettent non seulement de recueillir des fonds mais aussi d'accroître notre visibilité auprès de la population québécoise.

Il faut souligner la mise en œuvre de la **Classique de golf Amélie Champagne**, une partie de golf qui aura lieu le 29 juin prochain et dont l'AQML est bénéficiaire. Par cette activité orchestrée par **Monsieur Alain Champagne**, père d'Amélie et **Nicolas Payer**, son ami de cœur, l'AQML pourra lancer dès 2023-2024 l'ensemble des projets planifiés pour les trois prochaines années. Un immense merci à Alain Champagne et Nicholas Payer, soyez assurés que votre généreux don va permettre à bien des gens aux prises avec la maladie de Lyme de renouer avec l'espoir par l'accompagnement et le support que nous allons être en mesure de leur offrir.

Qui dit pérennité dit employés permanents. Le point culminant de l'année a été l'embauche de **Caren Leblanc** comme directrice générale. Le rapport annuel vous permettra d'apprécier tout le travail qu'elle a accompli. Son ardeur au travail montre bien que c'est la bonne personne, à la bonne place, au bon moment. Ce fut un plaisir de travailler avec toi Caren.

Le second objectif, soit donner aux gens l'accès aux soins appropriés, demandera plus de temps que je n'aurais voulu. L'obtention des 5 centres de référence et des 10 cliniques satellites est un pas dans ce sens mais ne permet pas encore de répondre aux besoins des gens atteints de la maladie de Lyme et ses co-infections.



# Bilan de ma présidence



Le manque d'engouement et d'intérêt de la part des médecins pour comprendre cette maladie et leur manque d'empathie pour les personnes qui la contractent dépassent l'entendement. J'y vois une profonde indifférence, pour ne pas dire une aversion, qui n'est pas à leur honneur. Il nous faut donc composer avec cette réalité et non nos désirs. Si nous pouvons persuader un ou deux médecins par année à diagnostiquer et à traiter les personnes souffrantes et errantes dans le milieu de la santé, ce sera déjà une grande victoire.

En plus de mes deux objectifs, notre mission comporte également la sensibilisation de la population du Québec. Pas seulement une mise en garde mais de la prévention active. Le programme de formation en prévention de la maladie de Lyme planifié et élaboré en 2022 sera mis en œuvre cette année. Cette activité permettra à la population du Québec d'être la mieux outillée (et j'ajoute pompeusement) au monde, pour se protéger des tiques et par le fait même du fléau que représente la maladie de Lyme, un fléau qui ne peut que s'aggraver au cours des années et des décennies à venir.

## **Pour terminer, j'aimerais aussi remercier tout particulièrement :**

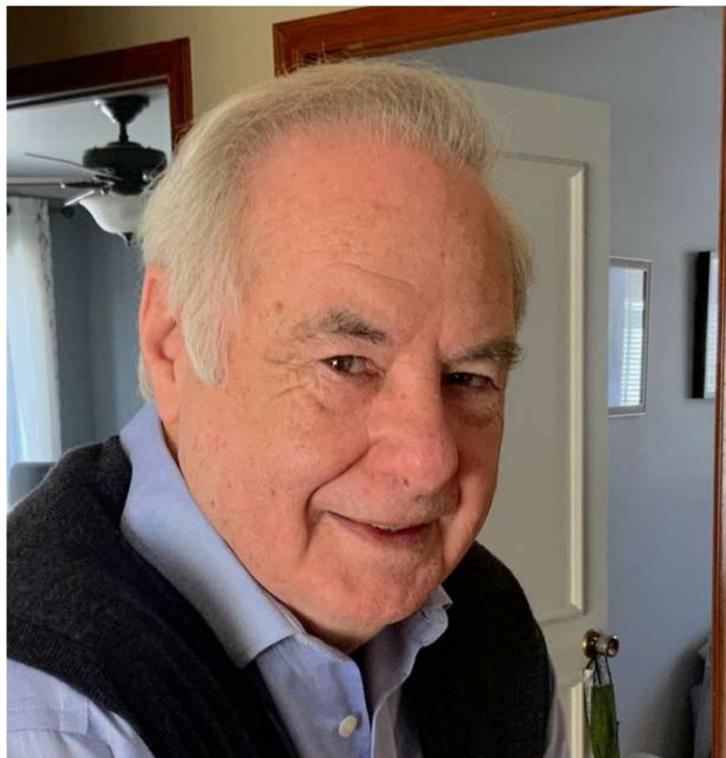
**Carl Dubois** pour son soutien et sa complicité tout au long de mon mandat. Soutien qui m'a donné courage et ténacité. Je me souviens encore de son écoute alors que je lui expliquais la stratégie que je voulais développer pour obtenir les soins. Il a réagi en disant : « Ben, tu sais, ça peut marcher ton affaire ». Et là-dessus, on s'est mis au travail.

**Valérie Boulard** pour son travail de secrétaire-trésorière, un travail discret mais d'une efficacité incroyable.

**Chantal Barabé** pour son implication quotidienne auprès du groupe de soutien et le suivi aux innombrables demandes d'information qui nous sont acheminés.

**Julien Michaud** pour la réalisation de la vidéo avec Caren et son implication au sein du comité de financement

**Nathalie Thibault** pour son support dans nos représentations auprès du cabinet du ministre Dubé.



# Bilan de ma présidence



**Isabelle Hébert** qui a lancé le projet RandoLyme et qui deviendra au cours des ans, un évènement de grande envergure et de sensibilisation extraordinaire, en plus d'être une source de financement non négligeable.

**Maître Laurie Anctil** pour s'être jointe au conseil d'administration au moment où toutes les questions et considérations juridiques vont être abordées.

**Madeleine Carignan** pour son support indéfectible pendant ces deux années à revoir et parfaire tous mes documents.

Merci aussi pour avoir développé le cours de formation de deux heures en prévention de la maladie de Lyme à l'intention des groupes à risque et de la population en général; ainsi que le cours de formation des animateurs de sessions.

Merci encore Madeleine, pour l'outil de soutien intitulé, Mon Journal, qui permet aux gens en traitement de suivre leur état au quotidien, de bien se préparer en vue de la rencontre avec leur médecin et d'évaluer leur progression vers la guérison. Un travail minutieux et colossal.

Un remerciement aussi à toutes les personnes qui ont influencées mes idées et mes actions tout au long de mon mandat. Je pense tout particulièrement à **Pierre Dubois, Diane Royer-Aubé, Catherine Breton, Nathalie Smith, Caroline Landry, Janet Sperling de CanLyme et Janet Higgins du Nouveau Brunswick.**

Un merci du fond du cœur à nos médecins héros **Dr. Amir Kadhira** et **Dr. Lyne Desautels.**

Enfin, je salue le courage et la ténacité de toutes les personnes qui nous ont précédés au conseil d'administration, car sans vous, nous n'en serions pas là.

**Daniel Bronsard**

Président de 2021 à 2023, Association Québécoise de la Maladie de Lyme



# Membres du conseil d'administration

**Daniel Bronsard**, président démissionnaire

**Carl Dubois**, président par intérim

**Valérie Boulard**, secrétaire-trésorière

**Chantal Barabé**, administratrice

**Isabelle Hébert**, administratrice

**Julien Michaud**, administrateur

**Laurie Anctil**, administratrice

**Nathalie Thibeault**, administratrice

## Permanence

**Caren Leblanc**, directrice générale

# Actions marquantes

## ● Refonte de l'image de marque

Le conseil d'administration souhaitait rafraîchir le logo de l'AQML. Le logo a été habilement conçu par Simon Dubois.

## ● Refonte du site web

En mai 2023, l'AQML lançait fièrement une nouvelle version de son site web à l'occasion du mois de la sensibilisation à la maladie de Lyme.

## ● Vidéo pour Mai

Création d'une vidéo dans le cadre de la campagne de financement de l'AQML. Mettant en vedette le témoignage de Caren Leblanc, les objectifs de cette vidéo étaient de brosser un portrait réaliste de la maladie de Lyme au Québec et de solliciter des dons. Elle cumule près de 16 000 vues. Cette vidéo a été orchestré par l'équipe de Julien Michaud.

# Actions marquantes

## ● Programme de soutien aux organismes communautaires

Demande et admission au Programme de soutien aux organismes communautaires pour l'année 2022-2023 avec récurrence. Le PSOC est un programme gouvernemental de financement. Il aide les organismes communautaires en santé et services sociaux à réaliser leur mission.

## ● Nouvelles administratrices

Accueille d'Isabelle Hébert, mère d'une personne atteinte de la maladie de Lyme et de Maître Laurie Anctil, avocate spécialisée du système de santé québécois, au sein du conseil d'administration.

## ● Embauche d'une directrice générale

Caren Leblanc s'est impliquée au sein du conseil d'administration de l'AQML pendant un an. Possédant une formation universitaire en communication et en administration, elle a été coordonnatrice aux communications et gestionnaire dans une association nationale pendant plus de 4 ans. Elle est atteinte de la maladie de Lyme depuis 2014. De plus, elle comprend bien les tenants et aboutissants de la maladie de Lyme au Québec. L'embauche d'une première personne à temps plein garantira une pérennité à l'organisme.

# Actions marquantes

## ● Révision du plan d'actions triennal

Le plan triennal a été révisé, modifié et évalué. En plus de la mission, la vision et les valeurs de l'AQML ont été renouvelés. Merci à Nathalie Smith pour l'efficace révision de ce document.

## ● L'AGA 2021-2022

L'Assemblée générale annuelle a eu lieu le 10 juillet 2022 en vidéoconférence et a accueilli 16 participants.

## ● Création de RandoLyme

RandoLyme est une levée de fonds visant à financer l'AQML et à sensibiliser la population à la maladie de Lyme. La première édition de cet événement s'est tenue les 3, 4 et 5 septembre 2022. Cela a permis d'amasser 12 800\$ en donation.

# Actions marquantes

## ● Collaboration avec l'AQPS

L'Association québécoise de prévention du suicide (AQPS) a offert aux membres de l'AQML un atelier sur le suicide et les médias sociaux. L'objectif était d'aider les personnes du groupe de soutien à prévenir le suicide mais aussi à prendre soin d'eux quand ils ont à prendre soin de l'autre. Dans le même ordre d'idées, une communication spéciale à propos des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de la maladie de Lyme a été envoyée à tous les intervenants en prévention du suicide au Québec. Ils pourront ainsi mieux répondre aux appels d'aide. Finalement, une page de blogue dédiée à la maladie de Lyme a été mise en ligne afin d'outiller et aider les personnes en détresse.

## ● Spectacle bénéfique

Le spectacle musical bénéfique offert le 8 octobre 2022 à Val-Saint-Côme a permis à l'Association de récolter 10 319,85 \$. Un kiosque de l'AQML durant la journée du Festival des couleurs a suscité beaucoup d'intérêt auprès de la population. Des dizaines de personnes ont été sensibilisées. Merci à Linda Matteau, Diane Jacob et Trio Production.

# Actions marquantes

## ● Structuration d'une permanence

Création d'outils afin d'organiser la permanence : organigramme, descriptions de tâches, structure salariale, intranet, serveur informatique, gabarits administratifs et système comptable.

## ● Création de la Classique de golf Amélie Champagne

Initiative du copain d'Amélie Champagne, Nicolas Payer afin d'amasser des dons pour l'AQML et d'honorer la mémoire d'Amélie. Le comité organisateur est composé de Nicolas Payer, Alain Champagne (père d'Amélie), Johanne Dufour (adjointe d'Alain Champagne), Elisa Saad (gestionnaire de projet), Isabelle Hébert et Caren Leblanc. L'édition inaugurale aura lieu le 29 juin 2023 au Club du Château Bromont. Merci à tous les partenaires!

Pour en savoir plus : [classiqueameliechampagne.ca](http://classiqueameliechampagne.ca)

# Actions marquantes

## ● Collaboration avec CanLyme

Accompagné de Janet Sperling de CanLyme, l'AQML a rencontré Audrey Milette, conseillère politique du ministre de l'Innovation, des Sciences et de l'Industrie, François-Philippe Champagne, et Victor Kandasami, conseiller politique du ministre de la santé, Jean-Yves Duclos, afin de présenter et financer le projet de formation des personnes à risque de contracter la maladie de Lyme au Québec et possiblement au Canada.

## ● Veille des centres de référence

L'AQML a fait l'évaluation de la première année de la mise en œuvre des 5 centres de référence et 10 cliniques satellites dédiés à la COVID longue et à la maladie de Lyme. Un bilan a été produit pour de futures représentations.

# Actions marquantes

## ● Élaboration de la formation

Le programme de formation en prévention de la maladie de Lyme permettra à la population du Québec d'être mieux outillée pour se protéger des tiques et de la maladie de Lyme. Il a été planifié et élaboré en 2022. L'offre de formation ciblera d'abord les populations à risque tel que les employés de la SEPAQ, ministère de la Faune, Hydro-Québec, Mouvement Scouts, Camping et les camps de jour.

Merci à Madeleine Carignan qui a grandement travaillé sur ce projet!

## ● Carl Dubois, président par intérim

C'est à la mi-mars 2023 que Daniel Bronsard céda son siège de président du conseil d'administration à Carl Dubois, alors vice-président.

Merci beaucoup Daniel Bronsard pour ton inestimable contribution!



## Communications

**11** interventions dans les médias

**+ 394** nouveaux membres sur le groupe de soutien

**71 292** vues de la page Facebook

**8 900** vues sur la publication Facebook la plus performante

De nombreuses réponses à des demandes de soutien



MEMBRE HONORAIRE  
**LINDA  
MATTEAU**



MEMBRE HONORAIRE  
**ALAIN  
CHAMPAGNE**

**aqml**

Association québécoise  
de la maladie de Lyme

**MERCI DE VOTRE  
PRÉCIEUX SOUTIEN**