

RAPPORT ANNUEL

2023-2024

www.aqml.ca



aqml
Association québécoise
de la maladie de Lyme

À la mémoire de...
Alexandre Lapointe,
Amélie Champagne,
Annie Roussy,
Catherine Mathieu,
Joanne Lévesque
Stéphanie Lavoie
et sans ignorer les autres...





Mot de la présidence

Très chers membres,

Empathie, Crédibilité, Leadership, Rigueur, Courage. Ce sont les valeurs qui animent l'Association Québécoise de la Maladie de Lyme depuis plusieurs années. Je tenais à vous les partager car pour nous, ces mots ont une portée énorme dans nos gestes au quotidien et pour toutes les nombreuses décisions que nous prenons. Grâce à ces valeurs qui nous motivent, nous avons fait des gains majeurs au cours de cette année qui vient de s'écouler et nous en sommes très fiers.

Sachez que nous sommes très lucides face à la souffrance et aux immenses défis que pose la Maladie de Lyme. Dans ce contexte, la mission de l'AQML est plus pertinente que jamais. Et nous assumons cette responsabilité avec courage. En effet, nous avons un plan ambitieux qui se déclinait sur quelques axes principaux : Premièrement, se rapprocher des pouvoirs publics afin d'influencer la mise en place d'une trajectoire de soins pour vous, malades de Lyme, qui soit accessible et efficace. Deuxièmement, vous fournir un soutien pour vous accompagner, vous informer et vous fournir les informations les plus récentes et crédibles sur les progrès faits en matière de Lyme. Troisièmement, sensibiliser la population et maintenir l'attention des médias en étant l'association la plus crédible en ce qui a trait à Lyme. Et enfin, poursuivre notre engagement à avoir une association en santé pour assurer le futur.



Mot de la présidence

Bien qu'il nous reste encore beaucoup de travail - on aura toujours des opportunités d'améliorer le sort des malades de Lyme - je dresse un bilan très positif de cette année qui est maintenant derrière nous. Et c'est prometteur pour cette nouvelle année que nous entamons en lion avec notre campagne de sensibilisation à la Maladie de Lyme qui a démarré en mai et qui s'échelonnera au cours des prochains mois. Dans ce rapport annuel, vous trouverez d'ailleurs plusieurs initiatives que nous poursuivrons en 2024-2025.

Bien entendu, tout ceci ne serait possible sans la contribution de la formidable équipe de direction de l'AQML dont je salue le travail. Sous la direction habile de Caren Leblanc, cette équipe dévouée pour la cause nous fait faire des pas de géant! Je tiens aussi à remercier chaleureusement M. Alain Champagne, Dr. Amir Khadir, Mme. Nima Machouf, des gens si importants pour leur contribution à notre cause et leur soutien indéfectible. Bien entendu, je ne pourrais terminer ce mot sans souligner la contribution inestimable des membres de notre Conseil d'Administration, merci! Et finalement, merci à vous chers membres car la confiance que vous nous témoignez, dans les moments difficiles comme dans les moments de lueurs d'espoir, nous permet de rester ambitieux et positifs.

Très respectueusement,

Carl Dubois

Président de l'AQML



Mot de la direction

Chers membres,

C'est avec une grande humilité et un sentiment d'accomplissement que je peux vous annoncer que l'année 2023-24 a été marquée par des avancées significatives pour notre organisation dans notre lutte commune contre la maladie de Lyme et ses co-infections.

Notre association a pu bénéficier d'une expansion rapide grâce au soutien financier du Ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi qu'à l'engagement des proches d'Amélie Champagne, ce qui sécurise nos avancées pour l'avenir.

Ce soutien nous a permis de constituer une équipe permanente aussi dévouée que compétente pour faire avancer notre cause. Chantal, Lara et Josée sont des dames de coeur dont les ressources se révèlent, jour après jour, essentielles pour mener à bien notre mission. Notre priorité a été d'offrir davantage de soutien aux personnes atteintes. L'AQML s'efforce d'être une plateforme permettant à nos membres d'avoir une communauté plus solidaire et mieux informée. L'urgence de mettre en place de telles initiatives est malheureusement une réponse directe à l'abandon par le système de santé qui peine à s'adapter.

Pour y remédier, il est essentiel de redoubler d'efforts dans la représentation. La nouvelle équipe me permet désormais de m'y consacrer avec encore plus de détermination.



Mot de la direction

Nous avons désormais acquis une crédibilité nous permettant de développer d'importants partenariats et de faire entendre notre voix auprès des instances gouvernementales, légales et médicales.

De plus, conscients des conséquences et de l'urgence liées à la maladie de Lyme et ses co-infections, nous nous devons de protéger la population. C'est pourquoi nous avons développé plusieurs outils de sensibilisation que nous utiliserons dans les années à venir.

Rien de tout cela n'aurait été possible sans l'engagement et le dévouement de notre Conseil d'administration, bien plus que de simples administrateurs. Chacun apporte son expertise, diversifiée et complémentaire et devient ainsi, l'un de mes mentors. Un remerciement particulier à Carl Dubois, président de l'AQML, qui offre son temps sans compter et dont l'apport est inestimable.

Votre confiance et votre soutien nous permettent de rester ambitieux et de continuer à avancer malgré les défis. Ensemble, nous créons un avenir plus prometteur pour toutes les personnes touchées par la maladie de Lyme.

Avec toute ma reconnaissance,

Caren Leblanc,
directrice générale de l'AQML

Axe pérennisation

aqml
Association québécoise
de la maladie de Lyme

aqml

Association québécoise
de la maladie de Lyme

Membres du conseil d'administration



CARL DUBOIS

Président



LAURIE ANCTIL

Vice-présidente



RAFFAELLA LUISI

Secrétaire



VALÉRIE BOULARD

Trésorière



DOMINIC MERCIER

Administrateur



**FRANÇOIS-OLIVIER
MC DUFF**

Administrateur



ISABELLE HÉBERT

Administratrice



**JULIEN
MICHAUD BEAUDRY**

Administrateur



NICOLAS PAYER

Administrateur

CLASSIQUE AMÉLIE CHAMPAGNE

Le 29 juin 2023, au Club de Golf Château Bromont, 144 golfeurs se sont réunis pour inaugurer un tournoi en mémoire d'Amélie Champagne. En soirée, lors du cocktail, plus de 150 personnes les ont rejoints pour continuer de se réunir en son honneur. Grâce aux partenaires, donateurs et joueurs de golf, une somme de 384 195 \$ a été remise à l'Association québécoise de la maladie de Lyme.

L'AQML faisait partie du comité organisateur avec le père et le conjoint d'Amélie. La classique visait deux objectifs : amasser des fonds pour aider les personnes atteintes de la maladie de Lyme et honorer la mémoire d'Amélie Champagne, décédée en septembre 2022 des suites d'une co-infection de la maladie de Lyme non détectée depuis 2016. Amélie était une jeune femme lumineuse, tournée vers l'aide aux autres et qui aimait apprendre le golf avec ses proches. Chaque année, la Classique Amélie Champagne rassemblera des amis et des partenaires engagés dans cette cause.





CHANTAL BARABÉ
**COORDONNATRICE À LA
MOBILISATION**

Développement et animation de la vie associative, soutien aux membres, gestion du membership, coordination des événements, organisation des réunions du conseil d'administration.



JOSÉE VALADE
**COORDONNATRICE À LA
FORMATION ET INTERVENTION**

Concevoir et animer les actions de sensibilisation, gérer les kiosques, prospecter les opportunités, gérer les crises psychosociales, offrir soutien et informer sur les ressources disponibles.



LARA SIMARD
**COORDONNATRICE AU
TRANSFERT DE CONNAISSANCE**

Création de contenu pour les réseaux sociaux, rédaction de l'infolettre, aide, référencement et information santé auprès des membres, promotion des avancées scientifiques.

CRÉATION DE L'ÉQUIPE DE L'AQML

Axe soutien

aqml
Association québécoise
de la maladie de Lyme

Axe soutien



SOUTIEN INFORMATIF SANTÉ

Le Soutien Informatif Santé est un service dédié à accompagner les personnes en recherche de diagnostic ou ayant déjà été diagnostiquées avec la maladie de Lyme. Notre objectif est de répondre à leurs questionnements et de leur fournir les ressources et références indispensables concernant le diagnostic, les symptômes et les traitements de cette maladie. Celui-ci est là pour offrir un soutien informatif complet et personnalisé afin d'aider les individus à mieux comprendre et gérer leur condition médicale.

**44 personnes aidées
+ 100 courriels répondus**



INFOLETTRE

L'infolettre de l'AQML, lancée en février 2024, est un outil de communication réservé à nos membres. Elle vise à fournir des informations et sensibiliser sur la maladie de Lyme, renforcer les liens communautaires et communiquer sur nos initiatives. Chaque numéro présente un sujet mensuel, un témoignage de membres, une revue de presse et les actualités de l'AQML, favorisant ainsi la mobilisation dans notre lutte contre la maladie de Lyme.

2 publications

**Sujets traités : Réaction Herxheimer en février 2024
REER ET Impôts en mars 2024**

Taux de lecture 65% : 250 personnes touchées

Axe soutien



SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

L'incompréhension et une panoplie de variation d'émotions liées à ce dur combat font en sorte que les gens ont besoin de ventiler et trouvent réconfort auprès de ce service. Le réseau de la santé mentale est saturé et L'AQML aide sa clientèle en lui permettant de souffler et de trouver refuge.

12 personnes aidées



BOTTIN DE RESSOURCES

Le bottin de ressources est un outil servant à outiller les membres du groupe ou tout autre personne qui pourrait présenter une demande d'aide. Il sert à faciliter la tâche des gens qui reçoivent la demande et qui doivent répondre rapidement.



GROUPE DE PAROLE

Le groupe de parole est un rendez-vous virtuel où des gens atteints de la maladie de Lyme se retrouvent sur Teams pour échanger leurs expériences et partager leurs défis.

Rencontre du 28 mars 2024
11 participants

La participation des membres fut excellente, avec un sentiment d'apaisement général d'avoir exprimé leurs réalités.

Axe soutien



ANIMATION DE LA PAGE FACEBOOK

Les publications sur une page Facebook offrent à l'AQML une plateforme puissante pour atteindre, engager, informer, sensibiliser et mobiliser sa communauté dans sa mission de lutte contre la maladie de Lyme.

+ 650 abonnés

18 300 visites de la page

**Publication la plus performante :
54 000 vues**



GROUPE FACEBOOK

Le groupe de soutien offre un espace sûr où les membres peuvent se sentir moins seuls, échangeant connaissances et soutien moral dans une atmosphère d'entraide. Quotidiennement, l'AQML veille à la bienveillance et la pertinence des informations fournies.

**532 publications des membres
4 872 échanges**



REFONTE DU SITE WEB

Nous avons révisé en profondeur tout le site web, mettant à jour et ajoutant des informations pour assurer leur pertinence. Le contenu est désormais actualisé et traduit en anglais et en français, offrant ainsi des informations précises et actuelles pour toucher un public plus large.

**Mise en ligne prévue en
septembre 2024**

Axe sensibilisation

aqml
Association québécoise
de la maladie de Lyme

CAMPAGNE DE SENSIBILISATION DU MOIS DE MAI 2023

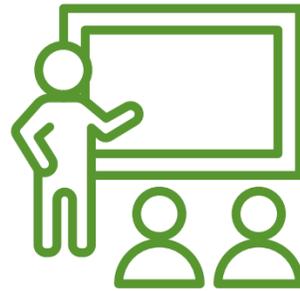
L'AQML a lancé une campagne pour le mois de la sensibilisation à la maladie de Lyme. Cette campagne soulignait le risque omniprésent de contracter la maladie de Lyme et ses co-infections au Québec.

- **Affiches sur la pelouse** : Distribuées aux membres pour rappeler à la population la vigilance nécessaire.
- **Lettres aux élus municipaux** : Envoyées pour encourager des mesures préventives et de soutien.
- **Cadre pour photo de profil et bannière pour Facebook** : Créés pour permettre à chacun d'afficher son soutien de manière visible et solidaire.
- **Vidéo émouvante** : Produite pour demander un traitement selon les protocoles ILADS dans le système de santé québécois, largement partagée et fortement approuvée. Remerciements à Mme Catherine Breton et à tous les participants pour leur contribution. Depuis, elle a été vue près de 54 000 fois.

L'AQML prévoit une campagne nationale pour 2024.



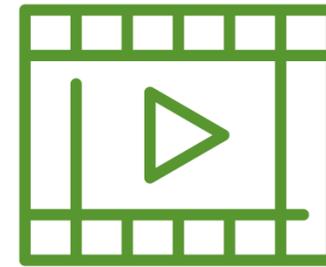
Axe sensibilisation



LES ATELIERS DE FORMATIONS

L'AQML a développé deux formations : une pour le grand public et une pour les travailleurs exposés aux tiques. Prévues pour 2024-2025, la première offre une vision générale de la maladie de Lyme, incluant les procédures de retrait de tiques et les ressources disponibles. La seconde, adaptée aux travailleurs, intègre des spécificités professionnelles et légales.

1 présentation réalisée au Colloque de la gestion parasitaire en novembre 2023
300 participants



THE QUIET EPIDEMIC

Nous avons diffusé gratuitement le documentaire "The Quiet Epidemic" pour mettre en lumière la difficile réalité de vivre avec la maladie de Lyme persistante. Nous considérons ce documentaire comme une ressource essentielle pour mieux comprendre les défis du diagnostic erroné et les symptômes associés à la maladie de Lyme persistante

35 visionnements

KIOSQUE DE SENSIBILISATION

Être à l'écoute des gens, répondre à leurs questions et les sensibiliser à la maladie de Lyme et à ses co-infections sont autant d'opportunités de transmettre notre message au grand public. Nous ciblons spécifiquement des événements où il peut y avoir des personnes à risque. Que ce soit en les informant sur les bonnes techniques de prévention, en démontrant l'utilisation d'un tire-tique ou en leur expliquant le combat difficile des personnes atteintes de la maladie de Lyme, l'AQML fait preuve d'imagination et d'animation. Notre chapiteau vert lime se distingue et attire l'attention!

**Salon Plein Air, Chasse, Pêche et Camping
de Saint-Hyacinthe**

9-10-11 mars 2024

Nombres de personnes rencontrées : près de 300 personnes

Salon camping chasse et pêche de Sherbrooke

Dates : 15-16-17 mars 2024

Nombres de personnes rencontrées : près de 600 personnes



Axe représentation

aqml
Association québécoise
de la maladie de Lyme

Audiences publiques sur le décès de Mme Amélie Champagne

Lors des audiences publiques sur le décès d'Amélie Champagne, du 1er au 15 décembre 2023 et du 22 au 26 janvier 2024, l'objectif était pour la coroner de déterminer les circonstances du décès et de formuler des recommandations pour prévenir des incidents similaires. Caren Leblanc, directrice générale de l'AQML, a présenté des suggestions de recommandations.

Les recommandations comprennent :

- Formation des médecins et chercheurs sur la maladie de Lyme et les maladies à transmission vectorielle;
- Diffusion des travaux de l'INESSS aux professionnels de la santé;
- Financement de la recherche médicale sur la maladie;
- Réforme du mode de rémunération des médecins dans les centres de référence;
- Instaurer une approche législative inspirée par les États-Unis afin de fournir davantage de latitude aux médecins.



Axe représentation



RENCONTRE AVEC L'ÉQUIPE DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES DE L'INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX

A eu lieu un échange sur l'accessibilité des outils aux médecins et le besoin de recherches sur les co-infections et la forme persistante de la maladie de Lyme. Les participants ont exprimé leur gratitude pour la mise en avant des outils par l'AQML, un engagement à les promouvoir auprès des médecins, et leur volonté de collaboration future. La volonté d'aider et le soutien de l'INESSS ont été appréciés.



RENCONTRE AVEC L'INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

Lors de notre réunion avec la conseillère cadre de la gestion du risque biologique à l'INSPQ, nous avons présenté les cinq recommandations formulées lors de l'enquête publique sur le décès d'Amélie Champagne. De plus, l'AQML a demandé l'ajout des co-infections dans leur veille épidémiologique des tiques. Nous avons également souligné l'importance de vérifier la fiabilité de la sérologie. Bien que nous attendions toujours un retour sur ces points, nous sommes reconnaissants d'avoir été entendu par l'INSPQ.

Axe représentation



COMITÉS DES CENTRES DE RÉFÉRENCES

En tant que représentant de l'Association des patients, nous jouons un rôle essentiel dans les décisions concernant la création des centres de références et des cliniques pour le Covid long et la maladie de Lyme persistante. Cette implication nous permet de faire valoir notre point de vue, de concevoir des stratégies plus efficaces pour résoudre certaines problématiques et de forger des partenariats avec des acteurs influents.

Participation à 4 rencontres du comité d'experts et à 4 rencontres du comité de recherches.

COALITION QUÉBÉCOISE POUR LA RÉDUCTION DE LA MALADIE

L'AQML prend part à Coalition québécoise pour la réduction de la maladie, lancée le 26 février 2024 par l'Association pour la santé publique du Québec et 24 autres organisations. La coalition vise à promouvoir la prévention des maladies et à demander au gouvernement québécois de développer un plan stratégique pour réduire la maladie.

En savoir plus...

Panel sur la réduction de la maladie au Québec

Dans le cadre de la Semaine de la santé durable 2024 organisée par l'Association pour la santé publique du Québec, plusieurs expert·es ont échangé à propos de l'état de la situation de la maladie au Québec :

- Caren Leblanc, Directrice générale à l'Association québécoise de la maladie de Lyme
- Jeane Day, Directrice générale à la Société Alzheimer de Montréal
- David Raynaud, Gestionnaire principal, défense de l'intérêt public, à la Société canadienne du cancer
- Marc-André Parenteau, Conseiller principal, Affaires gouvernementales et défense des intérêts, à la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC

Caren Leblanc a partagé son point de vue sur la maladie aux côtés d'autres experts, discutant de la réduction de la maladie au Québec. Cette initiative vise à sensibiliser le public et les décideurs politiques sur les défis et les opportunités liés à la gestion de la maladie dans la province.



Dans les médias

Saison des tiques et maladie de Lyme : la prévention est de mise - Radio-Canada Ottawa-Gatineau - 12 juin 2023

Maladie de Lyme : les cliniques spécialisées « ne donnent pas de résultats » - Radio-Canada - 13 août 2023

Maladie de Lyme : toujours aucune réclamation acceptée par la CNESST - Radio-Canada - 17 août 2023

« Maladie de Lyme : Les tests ne sont pas fiables » explique le DG de l'AQML - QUB Radio avec Phillippe-Vincent Foisy - 12 octobre 2023

Vivre avec la maladie de Lyme : un combat de chaque instant - QUB Radio avec Yasmine Abdelfadel - 24 novembre 2023

Femme atteinte de la maladie de Lyme et qui demande l'aide médicale à mourir - TVA Nouvelles - 26 novembre 2023



HABITUDES POUR SE PRÉMUNIR CONTRE LA MALADIE

LE GOUVERNEMENT

Dans les médias

Mort d'Amélie Champagne Les audiences publiques débutent à Montréal - La Presse - 11 décembre 2023

Entrevue de Caren Leblanc à propos de l'enquête publique sur le décès d'Amélie Champagne - TVA MIDI animé par Michel Jean - 11 décembre 2023

Abandonnée par le système: une histoire semblable à celle d'Amélie Champagne - TVA Nouvelles - 12 décembre 2024

Enquête sur la mort d'Amélie Champagne : Plaidoyers pour la recherche sur la maladie de Lyme - La Presse - 23 janvier 2024

Maladie de Lyme: pourquoi les diagnostics sont-ils si difficiles à obtenir? - TVA Ottawa-Gatineau - 25 janvier 2024

Le nombre de cas de maladie de Lyme devrait exploser d'ici 25 ans - Portail de l'assurance - 26 janvier 2025



HABITUDES POUR SE PRÉMUNIR CONTRE LA MALADIE

LE GOUVERNEMENT



Un immense merci à Valérie Boulard

Depuis ton arrivée au conseil d'administration en 2020, tu as brillamment assumé ton rôle de trésorière et ta gestion a été exemplaire. Ton dévouement envers la cause a été essentiel à notre succès, malgré les défis posés par la maladie de Lyme. Tu as contribué à l'évolution de l'AQML au-delà des tableaux Excel. Tu nous as bien accompagnés et tu peux t'approprier une partie de cette réussite. Mission accomplie, nous te sommes infiniment reconnaissants pour tout ce que tu as apporté.

Toute l'équipe te souhaite beaucoup de succès dans tes projets, beaucoup de bonheur avec ta famille et surtout une excellente santé !