



Association d'Anémie
Falciforme du Québec

Sickle Cell anemia
Association of Quebec

AFQ / SCAQ

2013

Rapport d'Activités



Table des Matières

• Mot du président	3
• Rapport d'activités - 2013 - Faits saillants	4
• L'évolution de l'immigration	4
• Communications et visibilité 2013.....	4
• L'AAFQ	6
• Reportage photo	7



Mot du président

Mesdames, Messieurs,

Je vous souhaite la bienvenue à cette assemblée générale de l'association d'anémie falciforme du Québec, AAFQ. Je remercie les membres du conseil d'administration pour l'excellent travail réalisé durant l'exercice financier de 2013 : Madame Bibata Tinga, vice-présidente, Madame Yolette Maurice, trésorière, Madame Marika Mouscardy, secrétaire, Madame Daphnée Gousse secrétaire-adjointe et Monsieur Delano George, membre.

Je remercie également nos bailleurs de fonds : Héma-Québec, Fondation des médecins spécialistes du Québec, Novartis Oncologie, Industrielle Alliance, Madame Mélissa Matador et Dr Yves Pastore.

Deux points majeurs dans la vie de notre association cette année :

- la reconnaissance officielle par le gouvernement du Québec comme partenaire dans la lutte contre l'anémie falciforme; et le déploiement progressif du dépistage néo-natal de cette affligeante maladie après 13 ans de travail acharné pour y parvenir.
- Il faut donc profiter de la conjoncture actuelle pour faire entendre nos revendications communes afin d'améliorer la santé et la qualité de vie de toutes personnes aux prises avec l'anémie falciforme. L'engagement des membres autour de l'AAFQ est essentiel et l'implication de chacun devient alors primordiale.

Je vous remercie encore de votre participation et vous souhaite une belle assemblée, un joyeux Noël et la santé à profusion pour l'année 2014 !

M. Wilson Sanon

Président Directeur Général



Rapport d'activité -2013 – faits saillants

L'évolution de l'immigration

Dans un premier temps, soulignons que le Québec veut résoudre son déficit démographique par l'immigration. Au cours des dernières années, il y a eu donc une augmentation constante de l'immigration et selon les données recueillies auprès du ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles (MICC), cette tendance prévaudra au cours des prochaines années. Ainsi, en 2007 l'on observe une croissance de 14,2 % du nombre de candidats reçus depuis 2003 au Québec. Après 2003, le nombre d'immigrants reçus annuellement au Québec n'a jamais été inférieur à 43 000 et depuis 2007, ce nombre se situe à près de 50 000 immigrants reçus par année. La proportion des immigrants au Québec se situe à 13 % en 2011 et à près de 35 % sur l'ensemble de l'île de Montréal. En 2011, le Québec a accueilli 51 737 immigrants selon les données fournies par le MICC. (Sources Accesss).

Nos interventions doivent fournir aux dirigeants d'établissements scolaires, de santé ainsi qu'au personnel professionnel un soutien pratique pour faire face aux phénomènes sociaux des communautés aux prises avec la maladie. Le positionnement de l'AAFQ permettrait d'accroître la satisfaction des familles vivant avec les difficultés que l'anémie falciforme occasionne.

Au travers de la diversité de leurs langues, systèmes de valeurs et comportements, les communautés ethnoculturelles influencent le quotidien des établissements de différents milieux. De nos jours, il y a une question sur toutes les lèvres, comment assurer une qualité optimale des soins de santé en dépit de la diversité des besoins? L'AAFQ espère s'adresser à cette problématique par des séances de formations et d'informations, par le développement d'outils et en fournissant au personnel du réseau des conseils pratiques pour répondre aux besoins des Québécois et Québécoises touchés par cette maladie.

Communications et visibilité 2013

- Nous avons organisé 3 collectes de sang pour l'année de 2013 au profit des personnes souffrant d'anémie falciforme comme dans les années précédentes : 27 avril à l'église Béthesda, 15 juin à Montréal-Nord et 15 septembre à l'église ACM dans le quartier St-Michel.
- Participation et intervention avec vigueur à toutes les rencontres du MSSS en vue de la mise en place du programme de dépistage néonatal de l'anémie falciforme.
- Nous avons maintenu et poursuivi notre service populaire de massothérapie à l'hôpital Ste-Justine pour les patients hospitalisés et en visite médicale. Les bénéficiaires sont de 1 an à 29 ans. Environ 150 enfants malades et parents en ont bénéficié de ce service;



- Gala-bénéfice du 6 avril au Hyatt Regency, plus de 250 y assistaient. Lors du Gala, nous en avons profité pour remettre un premier chèque de 10 000 \$ à la fondation CHUM dans le cadre du projet de l'aménagement de la salle d'aphérese pour le traitement des patients adultes au CHUM;
- 20 avril, c'était la sortie du réseau des Jeunes/adultes de l'AAFQ à la cabane à sucre Constantin où 19 personnes étaient présentes;
- 19 juin, journée mondiale de l'anémie falciforme, une réunion du comité scientifique de l'AAFQ a eu lieu au CHU Ste-Justine sous la direction du président dont 9 médecins et chercheurs étaient présents;
- Notre camp de répit familial a eu lieu du 11 au 13 juillet au Lac Sept –Iles à Porneuf. Le camp a été possible cette année, grâce au soutien financier de la Fondation des médecins spécialistes du Québec. 64 personnes y étaient. Deux ajouts marquants cette année au camp, un service de massothérapie et psychothérapie. Il faut souligner la présence du Dr Yves Pastore et l'infirmière Sophie Parent de l'hôpital Ste-Justine;

Prochain Rendez-vous : 4 au 6 juillet et 1er au 3 août 2014

- 16 août, participation et présentation d'une conférence sur l'anémie falciforme au symposium annuel des communautés ethnoculturelles francophones d'Ottawa;
- 24 septembre a eu lieu la rencontre du réseau des infirmières sous l'invitation du président dans le but de créer des liens, partager des compétences et expériences et de mieux cerner les besoins des patients;
- 19 octobre, une conférence sur l'anémie falciforme et la grossesse présentée Dre Michèle David à laquelle participait l'infirmière Pivot Nancy Catalfamo du CHU Ste-Justine et Dr Benjamin Massé-Rioux du CHUM;
- 19 octobre, après la conférence du Dr David, nos deux massothérapeutes : Madame Élodie Desprez et M. Martin Merrette, ont par la suite animé un atelier sur la massothérapie pour enseigner aux parents quelques techniques de base de massage à appliquer à leurs enfants au moment de certaines crises de douleur. Rappelons que ces deux massothérapeutes travaillent pour le compte de l'AAFQ à Ste-Justine depuis octobre 2012; grâce à un soutien financier de Novartis Pharma;
- 2 novembre Prise de parole du président dans le concert du lancement d'album de M Samuel Joseph, pour sensibiliser les jeunes au dépistage volontaire de l'anémie falciforme et au don de sang au Centre évangélique;
- 10 novembre, prise de parole du président au culte du dimanche de l'église de l'Alliance chrétienne et Missionnaire pour sensibiliser les gens à l'anémie falciforme et au don de sang;



- 16 novembre, participation du président à la soirée nuit blanche organisée par deux bénévoles engagés et au Spa Strom. 1420 \$ ont été amassés. Félicitations à ces deux jeunes bénévoles dynamiques : Bettina Thimot et Serghino Félix; Merci à tous les bénévoles et les participants qui ont fait de cet évènement un réel succès;
- Le 4e symposium scientifique et d'éducation sur l'anémie falciforme de l'AAFQ aura lieu les 7 et 8 novembre 2014. Dre Anne-Marie-Vincent est déjà à pied d'œuvre à titre de directrice scientifique;
- Une vidéo d'éducation sur l'anémie falciforme est en production et sera bientôt disponible. Un gros merci à Anik Magny qui se donne à fond en vue de réaliser cette vidéo et sans oublier la contribution sans équivoque de nos participants à ce projet éducatif pour le bien de la cause;
- Page Facebook très active, grâce à deux bénévoles engagées : Anik Magy et Sandra.Fleurival. En date du 13 déc. 13 : 240 J'aime et 115 amis;
- Près de 700 visites mensuelles du site internet : www.anemie-falciforme.org
- Révision du dépliant informatif sur l'AAFQ, sur la maladie : Développement de des documents : Dépister pour grandir en santé, l'anémie falciforme et l'école, reproduction de nos deux bandes dessinées fr/ang et d'autres documents sont en développement afin de répondre à la demande;
- Participation à deux émissions radio (CKUT et CKZW);
- Publication de deux infolettres;
- Reçu une centaine d'appel de demande de soutien et d'information;
- Nous contribuons et participons à un projet de recherche sur les enjeux du dépistage par une étudiante en anthropologie à l'Université de Montréal en collaboration l'hôpital Sainte-Justine;

L'AAFQ

Rejoint environ 50 intervenants/es et professionnels/les de la santé et de l'éducation, et plus de 20 organismes, plus ou moins 5000 personnes touchées ou sensibles à cette effrayante et affligeante maladie au cours l'année de 2103 via la radio, infolettres, médias sociaux, foires, églises ou concert.



Association d'Anémie
Falciforme du Québec
Sickle Cell anemia
Association of Quebec

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2013

Reportage photo



Gala-bénéfice, 6 avril 2013

Plaques de reconnaissance aux
Drs Édouard Kouassi,
Mireille Lajoie,
Guillaume Lettre et
Pierre Téira





Association d'Anémie
Falciforme du Québec
Sickle Cell anemia
Association of Quebec

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2013

Reportage photo



20 avril 2013
Cabane à sucre Constantin

Camp d'été 2013 à Porneuf





Association d'Anémie
Falciforme du Québec
Sickle Cell anemia
Association of Quebec

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2013

Reportage photo



Camp d'été 2013 à Porneuf

Foire santé à Montréal-Nord
Montréal Nord - 28 septembre 2013





Association d'Anémie
Falciforme du Québec
Sickle Cell anemia
Association of Quebec

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2013

Reportage photo



Rencontre du réseau des infirmières
du programme d'anémie falciforme,
24 sept. 2013

CONFERENCE * 19 Octobre 2013

Dre Michèle David
lors de la conférence,
Anémie Falciforme et Grossesse





Association d'Anémie
Falciforme du Québec
Sickle Cell anemia
Association of Quebec

RAPPORT D'ACTIVITÉS 2013

Reportage photo



Ottawa 28 - 29 octobre 2013
Première assemblée générale de
l'AAFC *

Madame Bibata Tinga,
vice-présidente AAFQ et
vice-présidente de l'AAFC
en compagnie Mme Isabelle MORIN,
Député Notre Dame de
Grace-Lachine (NPD),
de gauche à droite
(Dr Yves Pastore et Dr Robert Klaasen)

MASSOTHÉRAPIE
19 octobre 13
* Atelier de massothérapie
par M. Martin Merrette





Association d'Anémie
Falciforme du Québec

Sickle Cell anemia
Association of Quebec

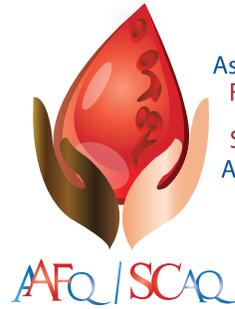
RAPPORT D'ACTIVITÉS 2013

Reportage photo



BOURSE d'ÉTUDE de l'AAFQ

Bourse de 1000 \$ par l'AAFQ à Madame Liliana Gomez Gardona, étudiante en anthropologie qui prépare une thèse doctorale sur les enjeux de la transfusion sanguine.



Association d'Anémie
Falciforme du Québec
Sickle Cell anemia
Association of Quebec

Publié par l'Association d'Anémie Falciforme du Québec (AAFQ)

7333, Saint-Denis, suite 3
Montréal (Québec) H2R 2E5

Tél.: (514) 830-4782

Courriel : info@aafq.org
Site web : www.anemie-falciforme.org

Numéro de charité : 87130 5389 RR 0001
TPS: 871305389RT0001 - TVQ: 120878258