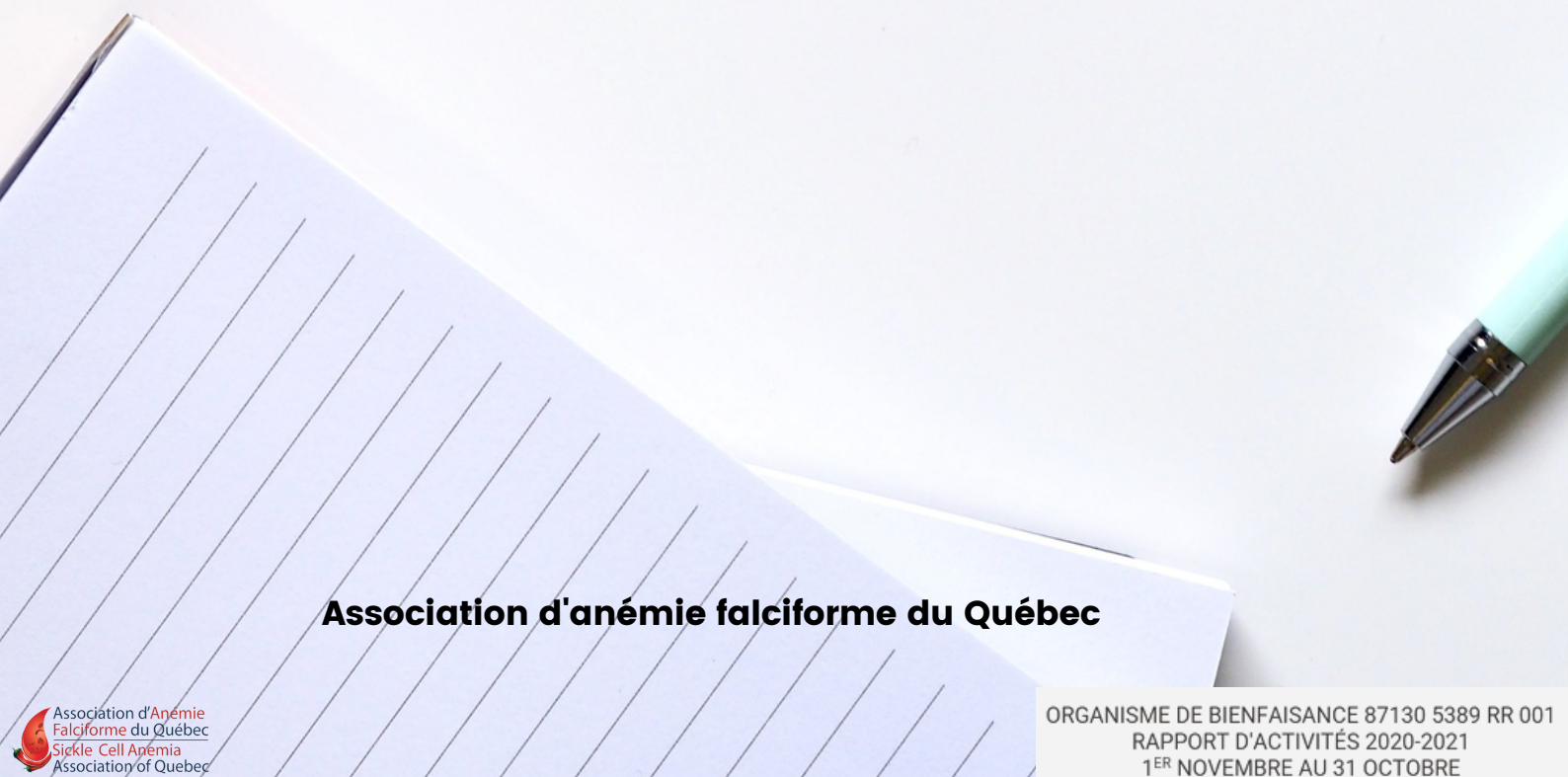




RAPPORT DES ACTIVITÉS 2020-2021



Association d'anémie falciforme du Québec

ORGANISME DE BIENFAISANCE 87130 5389 RR 001
RAPPORT D'ACTIVITÉS 2020-2021
1^{ER} NOVEMBRE AU 31 OCTOBRE



TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION

II. MESSAGE DU PRÉSIDENT

III. DÉFIS ET MANDAT

IV. NOVEMBRE ET DÉCEMBRE 2020

V. HIVER 2021

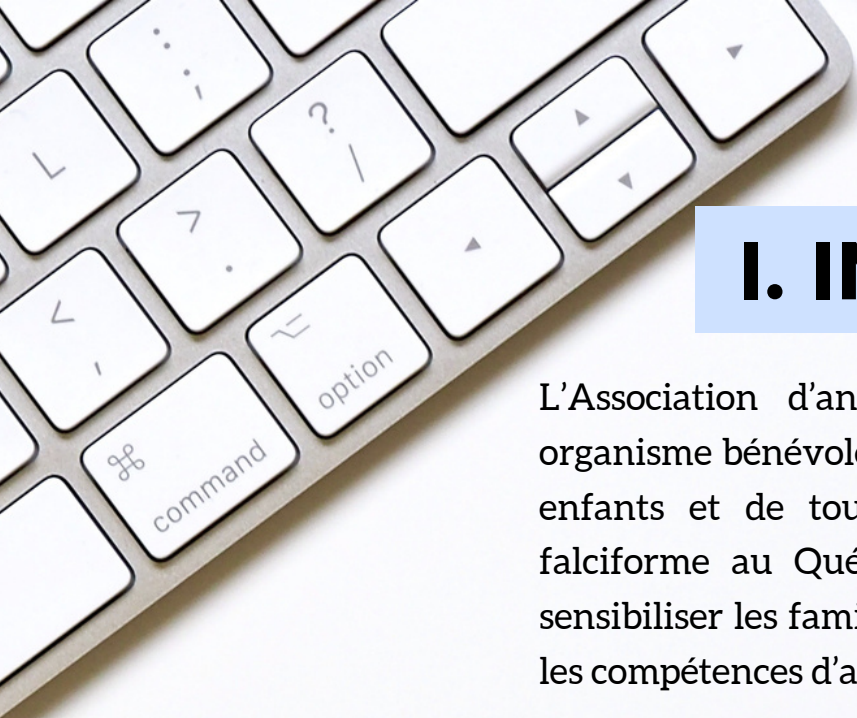
VI. PRINTEMPS 2021

VII. ÉTÉ 2021 - PARTIE A

VIII. ÉTÉ 2021 - PARTIE B

IX. SEPTEMBRE 2021

X. CONSEIL D'ADMINISTRATION



I. INTRODUCTION

L'Association d'anémie falciforme du Québec est un organisme bénévole, chef de file pour soutenir la cause des enfants et de toutes les personnes atteintes d'anémie falciforme au Québec. Cette association a pour but de sensibiliser les familles sur les bonnes habitudes de vie et les compétences d'adaptation face à cette maladie.

QUELQUES CHIFFRES

3539 Personnes suivent l'Association

1342 Abonnés à l'infolettre

2670 Photos affichées sur la page Facebook de l'AAFQ

350 Heures de massothérapie auprès de 110 familles

128 Publications d'annonces des événements et activités

110 Participants au symposium scientifique (nov. 2019)

85 Soutien financier aux familles

12 Collectes de sang en partenariat avec Héma-Québec (2021)

1 Association pour vous servir à la grandeur du Québec

II. MESSAGE DU PRÉSIDENT

Durant les deux dernières années, nous avons fait face à de profonds changements et relevé d'importants défis, comme jamais auparavant. Personne ne peut nier que la pandémie mondiale qui a déferlé sur la planète, a ébranlé toutes les sphères de notre société. Continuer à œuvrer auprès des familles touchées par l'anémie falciforme n'a pas été une tâche facile mais cela demeure essentiel.

Grâce à vous tous, familles, bénévoles et partenaires, nous avons gardé le cap sur la mission de notre association qui est d'éduquer, de sensibiliser et de soutenir. Avec votre appui, nous avons pu éduquer les patients, les familles et établir un pont avec les communautés.

En s'appuyant sur votre participation, nous avons continué à sensibiliser les communautés à Montréal, à Gatineau et dans le reste du Québec sur la maladie de l'anémie falciforme. Grâce à vos dons, nous avons su offrir un soutien aux patients et à leur famille grâce à des activités et des programmes répondant à leurs besoins. Nous sommes heureux de vous présenter le rapport annuel de 2020-2021 de l'Association d'anémie falciforme du Québec qui s'inscrit dans le cadre du plan stratégique et de la mission de notre organisme de bienfaisance.



***Continuer à
œuvrer auprès des
familles touchées
par l'anémie
falciforme n'a pas
été une tâche facile
mais cela demeure
essentiel.***

III. QUELS SONT NOS DÉFIS ?

- Continuer à offrir des services malgré la crise sanitaire
- Poursuivre les projets à moyens et long terme
- Répondre aux besoins grandissant des personnes atteintes d'anémie falciforme
- Augmenter le don de sang dans la communauté
- Démystifier les services de santé mentale
- Étendre nos services dans d'autres régions du Québec
- Renouveler et étendre les partenariats stratégiques

AU COEUR DE NOTRE MANDAT

Education

01 — Éducation

Éduquer les patients et leurs familles au sujet de l'anémie falciforme et sensibiliser le grand public et les autorités sanitaires



02 — Collaboration

Travailler en partenariat avec les milieux hospitaliers, scolaires, communautaires et gouvernementaux pour mettre en oeuvre des initiatives bénéfiques aux enfants et aux adultes ayant l'anémie falciforme.



03 — Recherche

Initier et participer à des projets de recherche en partenariat avec le milieu universitaire et communautaire afin de développer des projets améliorant la qualité de vie des patients enfants et adultes.



04 — Philanthropie

Soutenir les familles et les jeunes adultes vivant avec l'anémie falciforme en collaborant avec les services sociaux et communautaires ainsi qu'en apportant de l'aide ponctuelle grâce aux subventions et aux dons de l'Association

Organisme de bienfaisance 87130 5389 RR 001
RAPPORT D'ACTIVITÉS 2020-2021

IV. NOVEMBRE ET DÉCEMBRE 2020



Cadeaux pour les enfants



Livraison du Père Noël aux familles

Association d'Anémie Falciforme du Québec
Sickle Cell Anemia Association of Québec

MEDI 7 NOVEMBRE 2020 - 9H30 À 12H30

10e Conférence scientifique

En ligne!

Programmation de la matinée

- 9 H 30 - Mot de bienvenue et résumé des activités de l'association, Mr Wilson Sanon
- 9 H 45 - La stigmatisation et discrimination avec l'anémie falciforme, Dre Simpson Ewurabena, CHEO
- 10 H 30 - Programme du dépistage néonatal de l'anémie falciforme, Dr Yves Giguère, CHU de Québec
- 11 H 15 - Covid-19 et anémie falciforme, Dr Yves Pastor, CHU Sainte-Justine et Dre Stéphanie Forté, CHUM
- 12 H 00 - Résumé des présentations par les modérateurs: Professeur Agbobli Christian UQUAM, et Dre Veronique Naessens, CUSM
- 12 H 15 - Remerciements aux conférenciers et aux participants et fin de la conférence

• Certificat de formation remis aux inscrits

MANDATAIRES OFFICIELS

PARTENAIRE

Conférence en ligne

L'automne 2020 aura été difficile pour la tenue des activités prévues à cause des restrictions imposées par la pandémie. L'Association a su s'adapter en offrant une programmation virtuelle. La traditionnelle fête de Noël en grand groupe fut remplacée par la livraison à domicile des cadeaux de Noël, effectuée par des bénévoles de l'Association. Nous sommes fiers d'avoir réussi à faire des heureux avec les étrennes et le soutien offert aux familles dans le besoin.

Le symposium annuel sur la recherche scientifique et l'anémie falciforme a su présenter les plus récentes découvertes et les toutes dernières recherches fondées sur des données probantes. Grâce à l'implication de nombreux médecins spécialistes et infirmières de Montréal, le symposium a pu avoir lieu.

V. HIVER 2021

Durant l'hiver 2021, la pandémie mondiale de la COVID-19 n'a laissé aucun moment de répit à nos communautés, nos villes, notre province et notre pays. Grâce à la résilience de ses membres, l'Association a su s'adapter aux nombreux changements et a pu surmonter les obstacles apportés par le confinement et les mesures sanitaires. La détermination et la flexibilité de l'Association ont permis l'élaboration de campagnes de sensibilisation, de conférences ainsi que la mise en place d'initiatives structurantes aidant les patients d'anémie falciforme à apprendre à vivre la nouvelle réalité de la pandémie.



Webinaire santé mentale



Promotion du don de sang



Entrevue à l'émission Tab - Ou



Partenariat-concours



Sport en groupe sur zoom



Entrevue à l'émission Entre Nous

VI. PRINTEMPS 2021

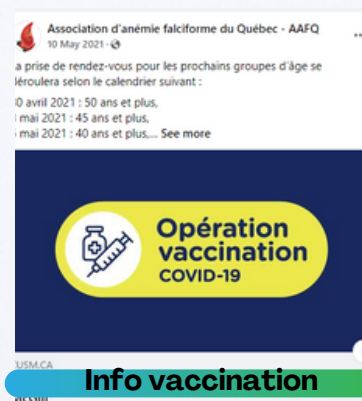


Fêtes des mères

Au printemps 2021, l'Association a fait la promotion de la vaccination contre la COVID-19 puisque le vaccin assure une protection indispensable aux patients déjà vulnérables par l'anémie falciforme. Les membres ont été fortement encouragés à suivre rigoureusement les mesures sanitaires. L'Association a distribué gratuitement aux familles de l'équipement de protection individuel (masques, gants, germicide, etc.). Les familles ont pris à cœur de suivre les consignes de santé publique et le taux de vaccination des membres a augmenté. L'Association s'est réjouit de la décision du gouvernement du Québec d'accorder aux patients atteints d'anémie falciforme un statut prioritaire dans la prise de rendez-vous pour la vaccination suite aux démarches du comité avisé de l'AAFQ.



Campagne vaccination



Info vaccination



Campagne dépistage jeunes adultes



Sondage

VII. ÉTÉ 2021-A



Promotion journée mondiale 2021



Campagne Santé Mentale



Médailles au personnel soignant

L'été a soufflé un vent de dynamisme dans les voiles de l'Association. En juin 2021, le gala annuel de bienfaisance fut organisé de façon innovante en étant présenté virtuellement.

De plus, à l'occasion de la journée internationale de l'anémie falciforme, célébrée le 19 juin de chaque année (décrétée par l'Organisation Mondiale de la Santé depuis 2006), l'Association mis en place une cérémonie de reconnaissance en remerciement au personnel hospitalier de Montréal pour leur travail exceptionnel et leur dévouement pour les enfants, les jeunes et les adultes souffrants d'anémie falciforme.

VIII. ÉTÉ 2021-B

L'association a collaboré étroitement avec diverses organismes canadiens et américains dans le but de présenter des causeries, des entrevues et des conférences accessibles virtuellement à tous ses membres.

De plus, de nombreuses collectes de sang furent organisées par l'Association en partenariat avec Héma-Québec.

Tous les participants ont apprécié la primeur de la saison estivale 2021, la sortie du 31 juillet, à Valcartier et aux Chutes Montmorency. Des familles, des adultes, des ados, des enfants, tous vaccinés, ont profité d'un beau site touristique du Québec en pleine COVID-19, pendant un weekend ponctué de rire et de joie en profitant du parc aquatique et des activités du spa.



Sortie à Valcartier



Chutes Montmorency



Entrevue à Dr Vibe Show



Gala virtuel 2021

IX. SEPTEMBRE-OCTOBRE 2021



Collecte de sang



Dons de fournitures scolaires

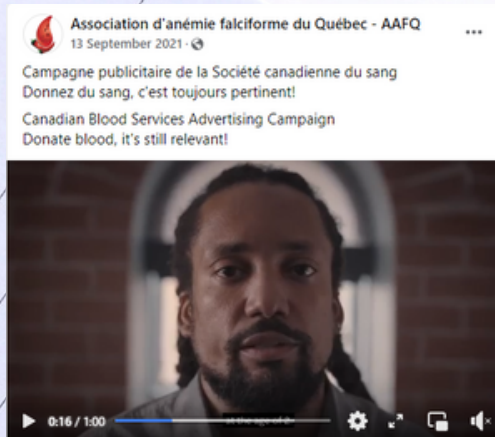


Familles à la rentrée

Le début de l'automne 2021 a eu son lot d'effervescence avec la rentrée scolaire. Comme à chaque année, l'Association débute sa campagne offrant des fournitures scolaire gratuites.

Nous sommes fier du chemin parcouru pendant l'année 2020-2021!

Les nombreuses activités se sont vues rassembleuses: les collectes de sang, les journées d'activités sportives, les webinaires, les bulletins d'information sur la COVID-19, les publications de l'infolettre, les causeries et témoignages sans oublier différentes campagnes pour la cause des enfants avec l'anémie falciforme ayant besoin de fréquentes transfusions de sang, d'où l'importance du don de sang.



Campagne don de sang



Entrevue à la télé

X. CONSEIL D'ADMINISTRATION



Daphnée Gousse
Vice-présidente



Wilson Sanon
Président-fondateur



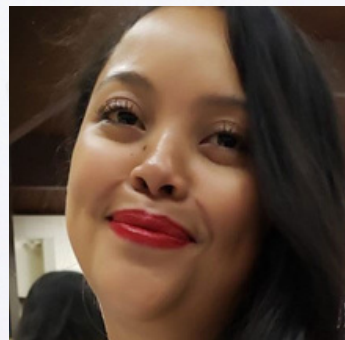
Mical-Emmanuelle Sanon
Trésorière



Daniel Bonzil
Responsable de Gatineau
Secrétaire



Akelia Campbel
Membre



Stéphanie Justavino
Membre



Marlin Akplogan
Membre
Responsable du
Réseau jeunes adultes