



RAPPORT ANNUEL 2023-2024 Programmes et initiatives

1- Association d'anémie falciforme en quelques chiffres

2- AAFQ, bien plus que des chiffres: une action concrète

3- Rapport d'activités

- **Information générale**
- **Contribution et ressources**
 - **Contribution de la communauté**
 - **Ressources humaines**
 - **Ressources matérielles**
 - **Ressources financières**
- **Engagement**
 - **Dynamisme et engagement dans le milieu**
 - **Participation à des tables de concertation**
 - **Concertation avec d'autres organismes et intervenants**
- **Réponses et interventions**
 - **Interventions lors de tempêtes, sinistres, etc.**
 - **Réponse aux besoins du milieu**
- **Éducation et services**
 - **Accessibilité des services**
 - **Outils d'information**
 - **Activités éducatives (séminaires, formations, ateliers)**
 - **Fonctionnement démocratique**

AAFQ EN QUELQUES CHIFFRES



Participants à l'Assemblée générale	127
Participants au camp familial	65
Nombre d'ateliers	5
Nombre de collectes de sang	7
Nombre de donneurs aux collectes de sang	55
Nombre d'abonnés à l'infolettre	482
Nombre d'abonnés sur Facebook	3800
Soutien financier aux familles démunies	33 000\$
Soutien aux patients pour médicaments	5 050\$
Patients à Montréal	2 300*
Patients à Gatineau	78*
Patients à Québec	103*
Patients à Sherbrooke	64*
Soutien pour support psychologique	20 650\$

**indique seulement nombre de patients suivis, de nombreux autres sont desservis par AAFQ*

AAFQ, BIEN PLUS QUE DES CHIFFRES: UNE ACTION CONCRÈTE

Les réalisations de l'Association d'anémie falciforme du Québec (AAFQ) se traduisent par un ensemble d'initiatives et de résultats qui démontrent l'ampleur de son impact positif sur ses membres composés des familles et des patients atteints de cette maladie génétique du sang qui empêche l'apport et la circulation d'oxygène dans le corps créant des crises de douleurs intenses. Au quotidien, l'association déploie un éventail d'actions pour répondre aux besoins de ses membres.

Sensibilisation et conférences : Organisation de plusieurs rencontres thématiques, dont certaines sur l'anémie falciforme attirant plus de cinquante participants. Participation à la conférence sur l'anémie falciforme Ottawa-Gatineau, présentant des experts et des chercheurs.

Rencontres et partenariats : Collaboration avec les étudiants en sciences infirmières, en médecine et les professionnels de la santé lors de divers dîners et rencontres, permettant de sensibiliser plus de 100 intervenants de la santé.

Événements communautaires : Fête de Noël (distribution de cadeaux et de cartes d'épicerie à une trentaine de familles), Gala annuel de réseautage et de levée de fonds le 15 juin 2024.

Collectes de dons : Soirées caritatives avec la participation des jeunes adultes, activités de poésie et marathons pour la cause, permettant de recueillir des dons essentiels au maintien des services.

Formations et ateliers spécialisés : Sessions pour les professionnels de la santé (intervention et approche auprès des patients et de leurs familles) et ateliers sur la santé mentale visant à outiller les patients, leur famille et la communauté.

Ces efforts se déploient grâce à une communauté engagée formée de 482 abonnés à l'infolettre de l'AAFQ et 3 800 abonnés sur le site Facebook de l'Association, qui promouvoient et soutiennent avec détermination les actions de l'AAFQ.

Sur le plan financier, l'AAFQ consacre 33 000 \$ en soutien direct aux familles touchées par la maladie de l'anémie falciforme et 5 050 \$ pour les médicaments nécessaires aux patients démontrant l'utilisation judicieuse des fonds visant à alléger le fardeau des familles et des patients.

Dûe à la croissance exponentielle du nombre de nouveaux arrivants au Québec, diagnostiqués avec la maladie de l'anémie falciforme, le besoin d'obtenir un financement accru se fait cruellement sentir afin de pouvoir répondre aux demandes d'aide visant à apporter un support financier pour le logement, l'ameublement, le transport en commun, l'alimentation et les médicaments.

Un nombre grandissant de patients ont recours aux services de l'Association AAFQ: plus de 2 300 patients à Montréal, 78 à Gatineau, 103 à Québec et 64 à Sherbrooke. Ces chiffres confirment l'ampleur du territoire couvert par l'AAFQ et l'importance de ses services d'accompagnement et d'éducation. L'ensemble de ces données et les réalisations accomplies soulignent à quel point chaque dollar investi contribue concrètement et efficacement à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes par la maladie de l'anémie falciforme et de leurs proches.

Grâce à cette panoplie d'actions, l'AAFQ démontre clairement son besoin critique de financement pour continuer inlassablement sa mission de sensibilisation, de recherche de solutions et de soutien, tout en favorisant l'amélioration des connaissances et des ressources disponibles au Québec.



Rapport d'activités

- **3.1 INFORMATION GÉNÉRALE**
- **3.2 CONTRIBUTION ET RESSOURCES**
- **3.3 CONTRIBUTION DE LA COMMUNAUTÉ**
- **3.4 RESSOURCES HUMAINES**
- **3.5 RESSOURCES MATÉRIELLES**
- **3.6 RESSOURCES FINANCIÈRES**
- **3.7 ENGAGEMENT DANS LE MILIEU**
- **3.8 PARTICIPATION À DES TABLES DE CONCERTATION**
- **3.9 CONCERTATION AVEC D'AUTRES ORGANISMES ET INTERVENANTS**
- **3.10 RÉPONSES ET INTERVENTIONS**
- **3.11 RÉPONSE AUX BESOINS DU MILIEU**
- **3.12 ÉDUCATION ET SERVICES**
- **3.13 ACCESSIBILITÉ DES SERVICES ET OUTILS D'INFORMATION**

3.1 INFORMATION GÉNÉRALES

L'Association d'anémie falciforme du Québec (AAFQ) est un organisme bénévole reconnu depuis l'année 2000 à titre d'organisme de bienfaisance par l'Agence de Revenu du Canada. Chef de file pour la cause des enfants et des personnes atteintes d'anémie falciforme au Québec, elle oriente ses efforts vers la sensibilisation des familles, l'amélioration de la qualité de vie et la promotion des compétences d'adaptation face à cette maladie. Grâce à sa proximité avec les familles et à sa connaissance approfondie de leur réalité, l'AAFQ joue un rôle clé dans la coordination de services adaptés et l'utilisation optimale des ressources hospitalières, communautaires et familiales.

3.1.1 Activités, mission et objectifs

Les nombreuses activités établies par l'AAFQ s'inscrivent directement dans sa mission de sensibilisation et d'accompagnement. L'association organise des conférences, des rencontres de réseautage ainsi que des ateliers permettant de diffuser l'information sur l'anémie falciforme et d'augmenter les connaissances du grand public, des professionnels de la santé et des familles concernées. Par ces initiatives, l'AAFQ cherche non seulement à accroître la compréhension de la maladie, mais aussi à soutenir l'adaptation des familles aux défis de cette maladie génétique ainsi que les exigences du plan de service et des recommandations médicales.

De plus, l'AAFQ renforce la solidarité communautaire par des événements festifs et des campagnes de collecte de fonds. Ces moments de partage et de convivialité soulignent l'importance de la collaboration entre les patients, leurs proches, les donateurs corporatifs, les professionnels de la santé et les bénévoles engagés. Ensemble, tous contribuent à assurer la pérennité de l'association et de ses actions de soutien.

3.1.2

Description globale des activités et visée dans la communauté

Au cours de la dernière année, l'AAFQ a multiplié ses initiatives pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes d'anémie falciforme et ceux de leurs familles. Des journées de sensibilisation, des séances d'information et des ateliers de soutien en santé mentale ont été organisés afin d'outiller les participants face aux défis de la maladie. Des partenariats avec plusieurs facultés universitaires (sciences infirmières, médecine) et des professionnels de la santé ont permis de tisser des liens solides et de promouvoir une approche interdisciplinaire, essentielle pour un accompagnement global des patients.

Parallèlement, l'Association œuvre à développer des opportunités de réseautage, tant au Québec qu'ailleurs, afin de partager les meilleures pratiques et les innovations dans la prise en charge de l'anémie falciforme. Les célébrations, comme la Fête de Noël ou la Journée internationale de sensibilisation, sont toutes des occasions de rassembler la communauté, de remercier les donateurs et de renforcer la visibilité de la cause.

3.2 Contributions et ressources

La réussite des activités de l'Association d'anémie falciforme du Québec repose sur la contribution inestimable de nombreux acteurs de la communauté. Leur soutien permet de poursuivre la mission et d'offrir un accompagnement adapté aux personnes touchées par l'anémie falciforme.

NOS PARTENAIRES

- Pfizer, Vertex
- Habitations Leblanc , Dwijnie Educ Service, Groupe Homère
- Les églises (ACM, Béthesda, De Dieu La Source, Philadelphie, Galilée)
- Églises Adventistes de Montréal et Gatineau
- Maison d'Haïti
- Les participants, bénévoles et groupes impliqués dans les collectes de sang
- Complexe CEUM, CUSM, AENMUM, ACCESS
- Comité aviseur de l'AAFQ: médecins, chercheurs, infirmiers et infirmières
- La communauté de Gatineau
- Association d'anémie falciforme du Canada (AAFC)
- Sickle Awareness Group of Ontario (SCAGO)
- CHU Sainte-Justine, CHUM, Centre Hospitalier de l'Est de l'Ontario (CHEO)
- Leucan
- Héma-Québec
- Association médicale des Noirs du Québec
- RQM
- Services de massothérapie pour les enfants hospitalisé offert au CHU Sainte-Justine, Centre Hospitalier universitaire mère-enfants

3.4 Ressources humaines

La force vive de l'Association d'anémie falciforme du Québec réside également dans l'équipe exceptionnelle qui oeuvre pour le siège social de l'Association à Montréal et qui collabore étroitement avec nos partenaires à Gatineau, à Québec et à Sherbrooke. Nous souhaitons ainsi féliciter et remercier chaleureusement les membres de notre conseil d'administration, l'administration et la direction de notre bureau de Gatineau, notre webmaster ainsi que notre spécialiste des réseaux sociaux pour leur professionnalisme et leur engagement continu. Grâce à leur dévouement, nous pouvons coordonner nos actions de sensibilisation et d'accompagnement avec efficacité, et ainsi mieux soutenir les personnes atteintes d'anémie falciforme à travers la province. Leur contribution au quotidien est inestimable et demeure essentielle à la croissance et à l'impact de notre Association. Nos adjoints administratifs qui s'occupent de faire un travail de qualité en termes d'accessibilité aux services, de soutien, d'accompagnement, de référence et d'accueil à distance ou en présentiel tous les jours et souvent même la fin de semaine.

- Nos collaborateurs
 - Anouk Magny, médias sociaux
 - Esther Fleurimond, bureau de Gatineau
 - David Fortuné, webmestre
 - Dwijnie Jeanty, collaboratrice
 - Magali Durig, bureau de Québec
 - Naderge Céneston , Héma-Québec
 - Priscille Sanon, Comité aviseur AAFQ
 - Nice St-Jean, Collaboratrice
 - Didier Christian, Collaborateur
 - Laurence Désir, bureau de Montréal

CONSEIL D'ADMINISTRATION



Wilson Sanon
Président-fondateur



Daphnée Gousse
Vice-présidente



Mical-Emmanuelle Sanon
Trésorière



Stéphanie Justavino
Membre



Akelia Campbell
Membre



Daniel Bonzil
Responsable de Gatineau
Secrétaire



Marlin Akplogan
Membre
Responsable du
Réseau jeunes adultes

3.5 Ressources matérielles

Au-delà de l'implication humaine, l'Association d'anémie falciforme du Québec reconnaît que les ressources matérielles constituent un maillon essentiel de ses activités. L'équipement, les ordinateurs, les logiciels, les téléphones, les bureaux, les dépliants, les imprimantes, le matériel éducatif, les bannières et les articles promotionnels jouent chacun un rôle capital dans la diffusion de l'information, la sensibilisation du public et la coordination logistique de nos événements. Grâce à ces outils, nous sommes en mesure de mieux desservir notre communauté, d'atteindre un plus large public et de fournir des services de qualité à nos membres.

3. 6 Ressource financières

Les ressources financières de l'Association d'anémie falciforme du Québec proviennent de différentes sources et incluent, entre autres, le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC) et l'appui du Ministère de l'Immigration, de la Francisation et de l'Intégration (MIFI). Grâce à ces soutiens gouvernementaux, ainsi qu'aux contributions de généreux donateurs individuels et corporatifs, l'AAFQ peut maintenir une base solide pour poursuivre sa mission. Cette force économique lui permet d'offrir des services de qualité, de mener des actions de sensibilisation efficaces et d'accompagner la communauté atteinte d'anémie falciforme avec toute l'attention requise. Les nouveaux arrivants sollicitent une grande part des ressources et nous tenons à remercier MIFI pour son soutien qui continuera en 2025.

3.7 Engagement dans le milieu

L'Association d'anémie falciforme du Québec (AAFQ) se distingue par son dynamisme et son profond engagement au sein de la communauté québécoise. Qu'il s'agisse des professionnels de la santé (massothérapeutes, psychothérapeutes et psychologues), de nos collaborations avec Leucan, Alternative ou l'Association médicale haïtienne, ainsi que du ralliement des infirmières haïtiennes et du Réseau Psy, notre objectif demeure le même: offrir des services et un soutien adaptés aux besoins des personnes atteintes d'anémie falciforme.

Nous prenons également part à plusieurs émissions de radio et de télévision communautaires, tout en menant des campagnes de sensibilisation (à la radio, à la télévision et sur les médias sociaux) portant sur l'importance du dépistage, le don de sang et la promotion de nos services. Par ailleurs, nous offrons des services d'accueil, d'écoute, d'accompagnement et de soutien à des clientèles variées telles que les nouveaux arrivants, les nouveaux parents et les familles monoparentales.

Nous sommes heureux de pouvoir compter sur le support de personnalités politiques telles que le Ministre responsable des Services sociaux, Lionel Carmant et de bénéficier de notre partenariat avec le CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, plus particulièrement le programme PRAIDA, qui vient en aide aux nouveaux arrivants. Nous travaillons aussi en étroite collaboration avec les étudiants en médecine et en soins infirmiers de l'Université de Montréal et de l'Université McGill.

Enfin, grâce à l'ouverture de nouvelles branches de l'Association (Gatineau en 2015, Ville de Québec en 2024 et Sherbrooke à l'automne 2025), l'AAFQ continue d'étendre ses services partout dans la province, renforçant ainsi sa présence et son impact.

3.8 Participation à des tables de concertation

Afin de faire progresser la cause de l'anémie falciforme, l'AAFQ siège à diverses instances et comités. Nous sommes représentés au sein du comité aviseur de l'Association, qui regroupe des spécialistes et chercheurs œuvrant dans ce domaine. Nous participons aux discussions de l'INESS sur les médicaments d'exception et la divulgation des porteurs, et collaborons avec le comité des donneurs et des receveurs d'Héma-Québec. De plus, nous comptons un membre dédié au comité d'hémovigilance du Québec et travaillons de concert avec le comité des maladies rares (RQMO), le GANSID et le conseil d'administration de SCDAC, où l'AAFQ représente fièrement les membres du Québec.

3.9 Concertation avec d'autres organismes et intervenants

Dans la poursuite de notre mission, nous établissons des collaborations et participons à des événements variés. Notre présence à la Foire santé de Montréal-Nord et la tenue d'une journée au Parlement avec la sénatrice Marie-Françoise Mégie illustrent notre volonté de sensibiliser les instances politiques et publiques. Nous soutenons également le Regroupement sur la Santé mentale des Noirs, piloté par Jude-Marie Sénat à Ottawa en juin 2023, et nous nous associons à de nombreux projets culturels, tels que le film documentaire-fiction sur l'anémie falciforme de Mamadou Kamara. Chaque partenariat nous permet d'élargir notre réseau et d'unir nos forces pour mieux servir les personnes atteintes d'anémie falciforme.

3.10 Réponses et interventions

L'AAFQ a été proactif en apportant de l'aide durant des situations d'urgence, comme les tempêtes, désastres naturels et pendant les années de la pandémie du virus COVID-19. Nous avons coordonné la distribution de matériel sanitaire (masques, gants) et de gel désinfectant, organisé des activités à distance et des galas de collectes de fonds en mode virtuel afin de maintenir le support aux membres, ainsi que des séances d'exercice physique en ligne (grâce à JayTrain) et des conférences virtuelles pour informer et rassembler notre communauté. Ces interventions témoignent de notre capacité à nous adapter rapidement aux circonstances difficiles, tout en assurant la pérennité des services de l'Association.

3.11 Réponse aux besoins du milieu

Soucieuse de répondre concrètement aux urgences sociales et financières auxquelles sont confrontées les personnes ayant l'anémie falciforme, l'AAFQ a mis en place multiples mécanismes de soutien. Entre autres, la distribution de cartes cadeaux pour l'épicerie, l'accès aux médicaments, l'aide aux achats des médicaments, au logement, à l'ameublement, au transport médical et billets de taxis prépayés pour les suivis médicaux. Nous organisons également des distributions de cadeaux, notamment pour la fête familiale de Noël, apportant des moments de joie et de partage aux membres, malgré les nombreux défis rencontrés au quotidien. Également des distributions des matériels scolaires à la rentrée des classes et l'aide à certaines familles pour les compléter les achats et pour les boîtes à lunch.

3.12 Éducation et services

La sensibilisation et l'accompagnement passent aussi par l'éducation. C'est pourquoi l'AAFQ propose des ateliers et des conférences et anime des groupes de parole, où les participants peuvent échanger et trouver une écoute active avec un professionnel. Nous élaborons et distribuons du matériel éducatif adapté pour les écoles et les familles, veillant ainsi à diffuser une information pertinente et accessible. Nous sommes aussi sur les réseaux sociaux, à la télévision, à la radio, dans les journaux communautaires pour faire connaître la cause.

De plus, nous encourageons la persévérance scolaire en offrant des bourses d'études et en fournissant, des ordinateurs portables et des tablettes Apple aux élèves dans le besoin.

3.13 Accessibilité des services et outils d'information

Pour être au plus près de notre communauté, nous veillons à ce que nos services soient facilement accessibles en tout temps, que ce soit par téléphone, par SMS ou en ligne. Nous accordons également une grande importance à la diffusion de l'information et des nouvelles de l'Association, notamment via notre site web, nos pages Facebook et Instagram, ainsi que notre infolettre. Cette diversité de canaux de communication offre à chacun la possibilité de rester informé, d'obtenir du soutien et de participer aux activités de l'Association, où qu'on soit au Québec.

The background of the cover features a soft-focus image of a red heart and a stethoscope resting on a white surface. In the center, a family silhouette consisting of two adults and two children is shown holding hands, positioned as if on a clipboard with a grid pattern. The title 'AUTOMNE 2023' is prominently displayed in large, bold, black capital letters across the middle of the image.

AUTOMNE 2023

Rétrospective de l'année 2023-2024

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC

AUTOMNE 2023



Célébration du 10e anniversaire
du dépistage néonatal au Québec

Rétrospective de l'année 2023-2024

AUTOMNE 2023



Rencontre sur un
autre continent

Visite en Australie

Association de Thalassémie et Anémie falciforme

Rétrospective de l'année 2023-2024

AUTOMNE 2023

Un soutien
tangibles à la
cause



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2023

Rétrospective de l'année 2023-2024

A red heart and a stethoscope are positioned at the top of the page. The heart is a vibrant red, and the stethoscope is silver with black tubing. Below them, a family silhouette is placed on a piece of paper that resembles a medical chart or a calendar page. The family consists of two adults and two children, all holding hands. The background is a soft, light blue gradient.

HIVER 2024

Rétrospective de l'année 2023-2024

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC

HIVER 2024



**Les jeunes
notre relèvé**

COLLECTE DE FONDS JEUNES DE LA RIVE-SUD

Rétrospective de l'année 2023-2024

HIVER 2024



PARTENERIATS - FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES

Rétrospective de l'année 2023-2024

HIVER 2024



PARTENARIATS FACULTÉ DE MÉDECINE

Rétrospective de l'année 2023-2024

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC

HIVER 2024



DÎNER DES PROFESSIONNELS EN SANTÉ
Rétrospective de l'année 2023-2024

HIVER 2024

GROUPE DE PAROLES & ATELIER

**Stéphanie Ashley
Camilien**

Infirmière praticienne en santé mentale
Centre Professionnel Alter-Natives Inc.

 **SAMEDI**
9 MARS 2024

 **TIME**
12:30 PM

Au local de l'AAFO
7333, rue Saint-Denis, Montreal

Une collations sera offerte
Prix de presences

[Cliquez ici pour
vous inscrire ou
utiliser le code QR](#)





Association d'Anémie
Falciforme du Québec

ATELIER EN SANTÉ MENTALE
Rétrospective de l'année 2023-2024

HIVER 2024

Cabane à sucre



Rétrospective de l'année 2023-2024

The background of the page features a soft-focus image of a red heart and a stethoscope. A strip of a calendar with a family silhouette is also visible. The title 'PRINTEMPS 2024' is centered in large, bold, black letters.

PRINTEMPS 2024

Rétrospective de l'année 2023-2024

PRINTEMPS 2024



DON DE SANG À GATINEAU

Rétrospective de l'année 2023-2024

PRINTEMPS 2024

Atelier avec
Winnie Daniel



ATELIER EN SANTÉ MENTALE

Rétrospective de l'année 2023-2024

PRINTEMPS 2024



Formation
avec Yves
Pastore

FORMATION DES PROFESSIONNELS

Rétrospective de l'année 2023-2024

A red heart and a stethoscope are positioned at the top of the page. The heart is a glossy, three-dimensional red heart. The stethoscope is silver with black tubing. Below the heart, there is a blue silhouette of a family of four (two adults and two children) holding hands, standing on a white rectangular base. The background is a light blue gradient with faint, larger silhouettes of the same family at the bottom.

ÉTÉ 2024

Rétrospective de l'année 2023-2024

ÉTÉ 2024

GALA BÉNÉFICE



Rétrospective de l'année 2023-2024

ÉTÉ 2024



REMISE DE PRIX

Rétrospective de l'année 2023-2024

ÉTÉ 2024



ATELIER PSYCHOTHÉRAPIE

Rétrospective de l'année 2023-2024

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC

ÉTÉ 2024

Le Québécois, c'est
un être inégaux devant la n.
falciforme



Journal *Le Devoir*
13 juillet, 2024

ARTICLE DANS LE DEVOIR

Rétrospective de l'année 2023-2024

ÉTÉ 2024



BBQ ET RÉSEAUTAGE

Rétrospective de l'année 2023-2024

ÉTÉ 2024



VISITE CHUM- RÉSEAU JEUNES ADULTES

Rétrospective de l'année 2023-2024

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC



AUTOMNE 2024

Rétrospective de l'année 2023-2024

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC

AUTOMNE 2024



DONS POUR AAFQ

Rétrospective de l'année 2023-2024

AUTOMNE 2024

AU MARATHON POUR LA CAUSE



Rétrospective de l'année 2023-2024

AUTOMNE 2024 CONFÉRENCE SUR L'ANÉMIE FALCIFORME



Rétrospective de l'année 2023-2024

AUTOMNE 2024



Rétrospective de l'année 2023-2024

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC

PARTENAIRES DE L'AAFQ



L'équipe Hémère.



Association médicale des Noirs du Québec



LES HABITATIONS
LEBLANC



**CHU
Sainte-Justine**
Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant

CHEO

Université 
de Montréal

ASSOCIATION D'ANÉMIE FALCIFORME DU QUÉBEC