

Rapport d'activités 2023-2024

PLANIFICATION STRATÉGIQUE 2024-2026

- Première planification stratégique à l'AQDM
- Une nouvelle mission, une vision et des valeurs distinctives
- ·Un plan simple et réalisable

MISSION

- Informer, orienter et soutenir les personnes atteintes de dégénérescence maculaire ainsi que leurs aidants.
- Défendre l'accès gratuit au dépistage et aux traitements, soins et nouveaux traitements et services de réadaptation incluant les aides visuelles et les outils technologiques.

VISION

• L'AQDM aspire à exercer un leadership québécois en matière de dégénérescence maculaire qui en fera un acteur incontournable dans ce domaine tant auprès du grand public, des groupes communautaires, du monde de la recherche et des traitements novateurs, des professionnels de la santé oculaire et de la réadaptation visuelle, des journalistes que des instances gouvernementales et des élus. Elle souhaite devenir une association s'appuyant sur une solide et dynamique base associative.

VALEURS

- Respect
- Empathie
- ·Intégrité



ACTIVITÉS POUR LES PERSONNES ATTEINTES ET LEURS AIDANTS



SOUTENIR



PROFIL DES MEMBRES

- 3 460 membres actifs au 17 juin 2024
- 642 nouveaux membres (+72% vs 2022-2023)
- 83% atteints de dégénérescence maculaire
- 17% aidants
- Mise à jour: 1600 membres désactivés (décès, introuvables)

PROFIL DES MEMBRES (SUITE)

- 50% 80 ans et plus
- 33% 70-79 ans
- 13% 60-69 ans
- 4% 50 ans et moins

COURS DE YOGA VIRTUELS

Offerts gratuitement à tous les membres

3 sessions

3 240 participations en présence et en différé



Carole Morency de Yoga Tout

GROUPES D'ENTRAIDE LOCAUX

471 participants aux 16 activités / responsabilité des bénévoles:

- Cafés-rencontres
- Conférences
- Activités sociales

Drummondville

Laval

Sherbrooke-Magog

Saguenay

INFORMER ORIENTER



LIGNE 1 866 867-9389 ET INFO@AQDM.ORG

Écoute et info sur la maladie

854 appels

- Référence
- Inscription aux activités

BULLETINS ET INFOLETTRE

· 3 bulletins

2 infolettres



Bulletin d'information - Hiver 2023-2024

Ensemble, envisageons l'avenir avec espoir P. 1
La fluorescence du fond d'œil et l'atrophie P. 3
Un nouveau site web pour plus d'accessibilité P. 6
Hérédité et dégénérescence maculaire P. 7
Nouveauté : conférences virtuelles de l'AQDM P. 8



Ensemble, envisageons l'avenir avec espoir



Hélène Thibodeau, présidente du conseil d'administration et Sylvie Castonguay, directrice générale

Atteintes de dégénérescence maculaire comme plusieurs d'entre vous, nous sommes devenues membres de l'AQDM pour mieux comprendre la maladie et apprendre à mieux vivre avec elle. Nous voulions aussi connaître l'évolution des traitements, influencer l'avenir et partager notre expérience. Nous sommes fières du chemin parcouru en ce sens cet automne avec nos dynamiques bénévoles, employés et partenaires. Ensemble, il y a de l'espoir!

Regardez notre photoreportage en p. 2 pour en savoir plus sur nos activités de sensibilisation dans plusieurs régions. De plus, nous avons lancé une série de **conférences virtuelles** le 30 novembre dernier (calendrier en p. 8). Le **nouveau site web** de l'AQDM offre une information et une image renouvelées (voir p. 6). Nos cours de yoga en ligne ont attiré plus de 200 membres. Diverses activités ont aussi eu lieu dans les régions où des comités de bénévoles existent.

Dans ce bulletin, vous lirez l'article de notre médecin-conseil Dr David Lederer au sujet de l'**atrophie géographique**, forme avancée de dégénérescence maculaire sèche.

Association québécoise de la dégénérescence maculaire 400, avenue Laurier ouest, bureau 403 Montréal, Québec H2V ZK7

(514) 937-1111 Sans frais 1-866-867-9389

www.aqdm.org info@aqdm.org

NOS PRÉCIEUX CONSEILLERS



Dr Josée Falardeau, optométriste-conseil



David E. Lederer, MD FCRSC rétinologue-conseil

CONTACT

NOUVEAU SITE WEB





À propos

| Comprendre la dégénérescence maculaire | + |
|--|---|
| Vivre avec la dégénérescence maculaire | + |
| Autoexamen | |
| Nouvelles | |
| Devenir bénévole | |
| Calendrier | |
| FAQ | |

Entrez ici votre recherche

Q

FAIRE UN DON DEVENIR MEMBRE BLOGUE

La ressource au Québec pour les personnes touchées par la dégénérescence maculaire

Nous sommes l'association québécoise qui vous aide à comprendre, prévenir et mieux vivre avec la dégénérescence maculaire, depuis 1990.



Vous avez besoin de nous?

Que vous soyez une personne atteinte de dégénérescence maculaire ou un proche aidant, un bénévole ou un donateur souhaitant faire une différence, un professionnel de la santé ou tout simplement une personne à la recherche d'informations sur cette maladie, nous pouvons vous aider.

CONTACTEZ-NOUS

Mission : Accompagner et défendre les intérêts des personnes atteintes de dégénérescence maculaire

L'Association québécoise de dégénérescence maculaire a pour mission de promouvoir l'autonomie, <u>le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie</u> des personnes atteintes de dégénérescence maculaire <u>sous toutes ses formes</u> ainsi que <u>leur droit à des soins gratuits et</u> de qualité.

STATISTIQUES DU SITE WEB

Depuis fin novembre 2023

• 5 927 visiteurs uniques

8 785 sessions

CONFÉRENCES VIRTUELLES

9 conférences – 5 sujets

Accessible par Zoom et par téléphone

1 057 participants- écoute en direct

4926 participants – écoute en différé / chaîne YouTube

A

692 abonnés

490 J'aime

47 publications

(+74%)



188 abonnés

MÉDIAS SOCIAUX



NOUVEAU!

Ouvert le 22 octobre 2023

52 abonnés

31 publications

FÉVRIER, MOIS DE LA DMLA

Publicité gratuite

Communiqué de presse La dégénérescence, voyez-y aqdm.org

500 000 Québécois atteints



1 866 867-9389

VASTE DIFFUSION VISANT LA NOTORIÉTÉ

- Bande-annonce, Cinémas Guzzo 3 mois
- Médias des Coops de l'information 1 mois
 - Le Soleil, Le Droit, Le Nouvelliste, La Tribune, Le Quotidien et la Voix de l'est
- Panneaux numériques sur les voies rapides:
 - · Montréal, Québec, Trois-Rivières, Saguenay et Shawinigan

ACTIVITÉS DE SENSIBILISATION GRAND PUBLIC

· Kiosques dans les Salons des aînés

Participation des bénévoles

Source de 245 nouveaux membres

NOS AMBASSADEURS EN ACTION



Drummondville, 23 septembre



Québec, 13 au 15 octobre

NOS AMBASSADEURS (SUITE)







Montréal, 12 au 14 avril

8 CONFÉRENCES / GROUPES ET RÉSIDENCES D'AÎNÉS

AQRP Drummondville
Résidence Pax-Habitat, Joliette
Résidence Boisé-Notre-Dame, Laval
(2)

Mardis socioculturels des aînés de Longueuil

Centre des aînés de St-Léonard, Montréal

Salon FADOQ de Québec APHVE Estrie



Notre conférencière Hélène Thibodeau, présidente du CA, à Joliette

HUB MOBILE D'INCA

- Québec
- Repentigny
- · St-Jérôme

Conférences et démonstration d'aides visuelles et technologies adaptées



Promotion et kiosque - AQDM

NOTRE IMPACT

725 personnes

sans compter les milliers de visiteurs aux Salons des aînés.

MERCI à nos bénévoles ambassadeurs dans leurs communautés!

DISTRIBUTION DE DÉPLIANTS

- Institut Nazareth et Louis-Braille
- Centre communautaire des aînés de Longueuil
- Centre de réadaptation en déficience visuelle et auditive de l'Hôpital de Jonquière
- Centre de réadaptation en déficience physique de la Mitis
- Cliniques d'optométrie de Val d'Or et environs et CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue - par une bénévole
- Diverses cliniques d'optométrie par des bénévoles

PROGRAMME VIVRE AVEC LA DMLA

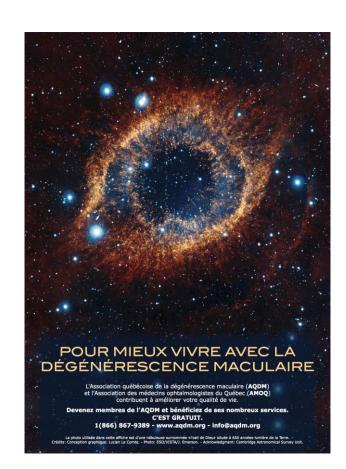
Poursuite du programme débuté en 2022-23

30% des cliniques d'ophtalmologie

En collaboration avec l'AMOQ

Distribution de dépliants et d'affiches

Source de plusieurs nouveaux membres



AGIR DE CONCERT

L'AQDM est membre de:

- Table de concertation des aînés de Montréal
- Table de concertation des aînés de Chaudière-Appalaches
- Regroupement des aveugles et des amblyopes du Québec (RAAQ)
- · Regroupement des aveugles et amblyopes de Montréal (RAAM)
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) - membre du comité santé et services sociaux

AGIR DE CONCERT (SUITE)



Rencontre nationale pour le maintien à domicile, 8 mai 2024



Présentation aux bénévoles, 23 mai 2024



Les Pour un Petits grand âge Frères bien entouré

Formation en ligne sur les maladies oculaires liées au vieillissement

LOCAUX SANS FRAIS

- Institut Nazareth et Louis-Braille (INLB) Longueuil et Montréal
- Centre des retraités de l'arrondissement de Chicoutimi
- Chevaliers de Colomb d'Arvida
- Local de la municipalité de Sherbrooke
- Coopérative funéraire de l'Estrie
- Centre Communautaire Drummondville-Sud
- Bibliothèque multiculturelle de Laval

CENTRES DE RECHERCHE ET SOCIÉTÉS PRIVÉES

Soutien financier

- Apellis
- Bayer
- Biogen
- Roche

Échanges avec:

 Fondation des maladies de l'œil

Vaincre la cécité Canada

ÉVOLUTION DES DONATEURS

| Catégorie | 2020-21 | 2021-22 | 2022-23 | 2023-24 |
|-------------|---------|---------|---------|---------|
| # dons | 351 | 468 | 577 | 655 |
| # donateurs | | | | 536 |

15% des membres

9 dons d'organisations

DÉFENDRE L'ACCÈS GRATUIT AUX DÉPISTAGE, TRAITEMENTS, SOINS ET AIDES



ACCÈS GRATUIT, SÉCURITÉ ET EFFICACITÉ

Au Québec:

- Annonce du remboursement de Vabysmo et Byovizz depuis juillet 2023
- Avis déposé à l'INESS remboursement de Eylea 8 mg
- Promotion des aides visuelles et services des centres de réadaptation et de l'INCA

QUÉBEC: POLITIQUE VIEILLIR ET VIVRE ENSEMBLE

31 mai 2024 – lancement de la Politique

· CLSC, porte d'entrée des services aux aînés

• + de soins à domicile

Importance des groupes communautaires

ACCÈS GRATUIT, SÉCURITÉ ET EFFICACITÉ (SUITE)

Au Canada:

Projet de loi C-284 privé

« Une stratégie nationale pour les soins oculaires »

- · à l'étude au Sénat
- suivi avec les associations canadiennes

FONCTIONNEMENT DÉMOCRATIQUE



CONSEIL D'ADMINISTRATION



Photo, 13 septembre 2023, un administrateur absent.

MEMBRES DU CA

- · Hélène Thibodeau, présidente
- Céline Deschênes, trésorière
- Monique Lalonde, secrétaire
- Membres du CA:
 - André Bluteau
 - Lucie Crépeau
 - Lucie Morneau
 - Daniel Guérard (ajout durant l'année)
 - André Lapalme (ajout durant l'année)
- · Lucien Le Comte et Réjean Gosselin ont démissionné durant l'année

RÉUNIONS

- 10 réunions du CA
- 6 réunions pour la planification stratégique

SOMMET DES BÉNÉVOLES

14 septembre 2023 à Québec

Bâtir l'AQDM ensemble!

35 bénévoles de tout le Québec





MERCI à la cinquantaine de bénévoles dévoués à travers le Québec!

PERMANENCE

- Sylvie Castonguay, directrice générale (temps plein)
- Alexandre Goulet, adjoint à la direction (temps plein)
- Martine Le Comte, adjointe administrative, sensibilisation et services aux membres (3 jours/semaine)

Épaulés par des fournisseurs spécialisés et des bénévoles.

TÉMOIGNAGES

Si seulement le système de santé et son gouvernement étaient aussi efficaces que vous, on vivrait au paradis! – Jeannine

J'ai bien consulté votre nouveau site web (bravo!) et je compte bien m'inscrire à certaines conférences virtuelles...et continuer à appuyer notre précieuse association. - Pierre

TÉMOIGNAGES (SUITE)

Merci beaucoup pour votre accueil chaleureux et pour votre générosité et disponibilité à bien informer les membres de votre association. – Elisabeth

Je viens d'écouter votre conférence (ABC de la dégénérescence maculaire) et je l'ai appréciée grandement; je vous en remercie de tout coeur car j'ai appris énormément; j'ai découvert aussi que je ne suis pas seule et vous êtes là pour nous. - Rita