



Association québécoise de la  
dégénérescence maculaire

**Rapport d'activités  
2024-2025  
et plan d'actions 2025-2026**

# RAPPEL DE LA MISSION

- **Informar, 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.**

# PLAN STRATÉGIQUE 2024-2026



Axe	Objectifs	État
Communication	Établir un plan de communication interne et externe	●
Notoriété- crédibilité	Mettre en place un comité scientifique	●
	Se doter d'une politique pour baliser les relations avec l'industrie pharmaceutique et autres fournisseurs gravitant autour de la DM	●
Gouvernance	Réviser les règlements généraux	●
	Adopter un code de déontologie	●
	Se doter d'une politique de confidentialité en lien avec la loi 25	●
	Créer un comité finances	●

Axe	Objectifs	État
Base associative	Actualiser la politique de fonctionnement des comités régionaux	●
	Se doter d'une politique liée aux bénévoles	●
Activités de l'organisation	Implanter une ligne 1 800 sur la DM au Québec	●
Organisation interne	Restructuration des ressources humaines	●
	Augmenter la proportion de dons / ressources propres (non rattachés à un projet)	●
	Effectuer un diagnostic/ état de situation sur les ressources informatiques	●

# ACTIVITÉS 2024-2025



# SOUTIEN FINANCIER

## Pour nos activités

- **Apellis**
- **Astellas**
- **Bayer**
- **Biogen**
- **Roche**

## Soutien à la mission

**Ministère de la santé et des services sociaux du Québec:**

- **Programme de soutien aux organismes communautaires**

# ÉVOLUTION DES DONNS

**2023-24**

**2024-2025**

**Variation**

**536 donateurs**

**584 donateurs**

**+ 9%**

**38 734 \$**

**58 748 \$**

**+ 52%**

**+ de sollicitation lors  
d'activités**

**Dons individuels plus élevés  
Campagne d'une étudiante**

# TYPES D'ACTIVITÉS POUR RÉALISER NOTRE MISSION

1

## Informier et orienter

les personnes atteintes et leurs proches aidants

2

## Soutenir

nos membres

3

## Défendre

l'accès gratuit au dépistage et aux traitements, soins et services de réadaptation

1

# INFORMER ET ORIENTER



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

- Écoute et info sur la maladie
- Référence aux organismes communautaires et services de santé et services sociaux
- Inscription aux activités
- Prise de dons
- Soutien technique

**920 appels  
(+ 7%)**

# BULLETINS



## Bulletin d'information - Printemps 2025

Une année de mobilisation et d'espoir	P.1
Gardons espoir ! Nouveaux traitements et évolution de la recherche	P.3
Optométriste ou ophtalmologiste, qui consulter ?	P.6
Assemblée générale des membres	P.7
Connaissez-vous les 6 règles d'or ?	P.8



## Une année de mobilisation et d'espoir



*Louise Trottier,  
présidente du conseil  
d'administration et  
Sylvie Castonguay,  
directrice générale*

Chers membres et amis,

Nous nous adressons à vous conjointement afin de souligner la fin d'une autre année d'activités pour notre association. En 2024-2025, nous avons concrétisé notre nouvelle mission, qui est d'informer, d'orienter, de soutenir et de défendre les intérêts des personnes atteintes de dégénérescence maculaire.

Nos conférences ont atteint un taux de participation inégalé. Les cours de yoga en ligne sont des moments précieux pour plusieurs membres.

La participation de l'AQDM à divers événements regroupant des aînés et des personnes malvoyantes a permis d'aller à la rencontre de nos membres et de répondre aux nombreuses questions des autres personnes présentes. Les comités de soutien, implantés dans certains endroits du Québec grâce à nos fidèles bénévoles, ont proposé des activités variées aux membres de leurs régions.

(suite à la page 2)

- **3 bulletins:**
  - **articles de professionnels de la santé**
  - **Chronique d'Hélène Thibodeau**
  - **Résumés des conférences virtuelles**

# NOS PRÉCIEUX CONSEILLERS



**Serge Bourgault, MD FCRSC**  
**Notre médecin-conseil**



**Dr Josée Falardeau**  
**Notre optométriste-conseil**

# **CONFÉRENCES VIRTUELLES 2024-25**

**5 conférences**

**Accessible par Zoom et par téléphone**

**990 participants- écoute en direct**

**2932 participants – écoute en différé**

**5231 sur la chaîne YouTube**

**9 CD et 7 DVD des conférences 2023-24 expédiés**

# **CONFÉRENCES VIRTUELLES 2023-24 – TOUJOURS ÉCOUTÉES!**

**+ 28% vues sur YouTube**

**14 057 vues au total**

**Conférence ABC utilisée pour conférences en présentiel  
avec conférencière à distance**

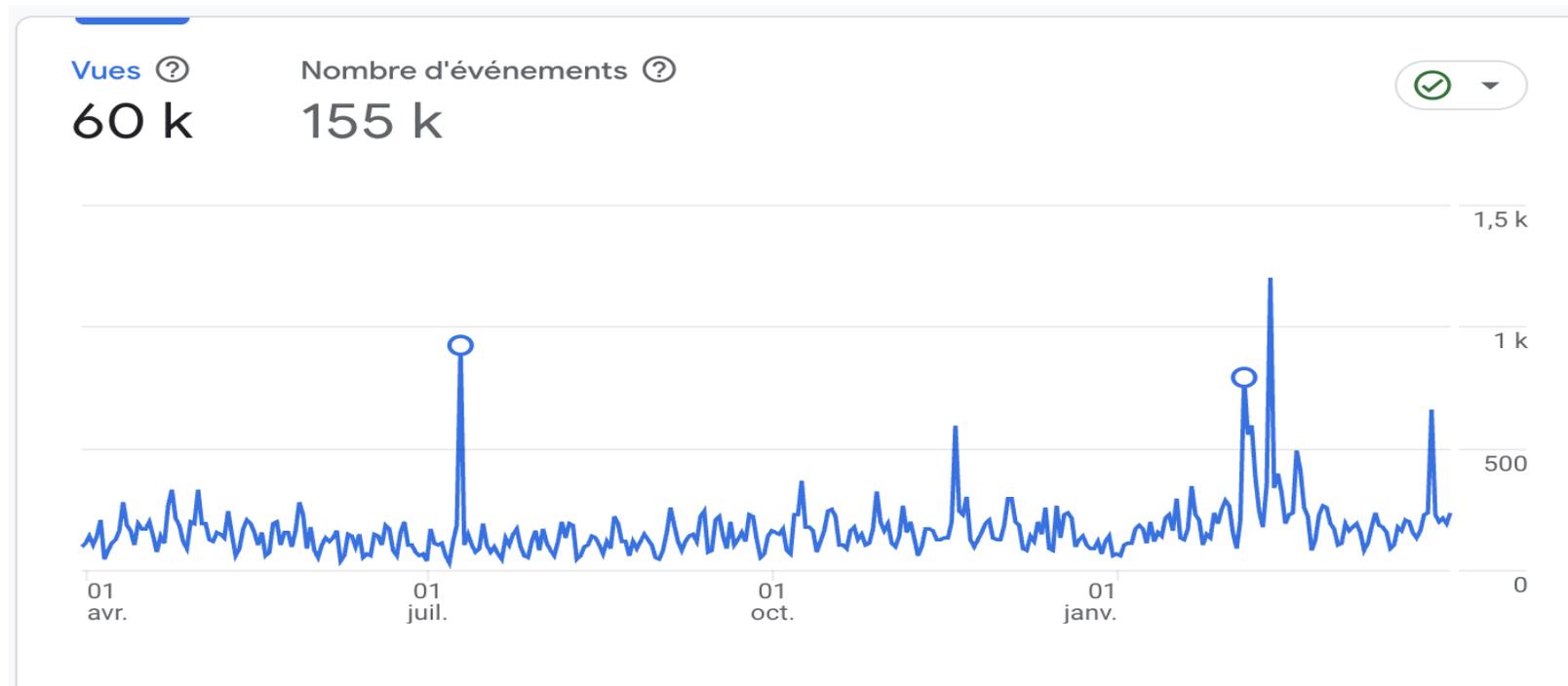
# SUJETS TRAITÉS

- **Faire le deuil de sa vie d'avant**
  - David Trudel, directeur des services psychosociaux, INCA et Hélène Thibodeau, patiente – **392 inscriptions et 115 en direct**
- **Maladies du vieillissement**
  - Dre Josée Falardeau, optométriste – **505 inscriptions et 182 en direct**
- **Nouveaux traitements et évolution de la recherche**
  - Marc-André Rhéaume, ophtalmologiste – **997 inscriptions et 375 en direct**

# SUJETS TRAITÉS (SUITE)

- **6 règles d'or de l'adaptation à la perte de vision centrale**
  - Sophie Lévesque, spécialiste en déficience visuelle, INLB – **620 inscriptions et 201 en direct**
- **Posez-nous vos questions**
  - Dre Josée Falardeau, optométriste et Hélène Thibodeau, membre atteinte – **418 inscriptions et 117 en direct**

# NOMBRE DE VUES – SITE WEB



**+ de visites  
lors des  
conférences  
virtuelles**

# MÉDIAS SOCIAUX



**810 abonnés +18%**

**487 J'aime +14%**

**86 publications vs 47 en  
23-24 / + 83%**



**77 abonnés +57%**

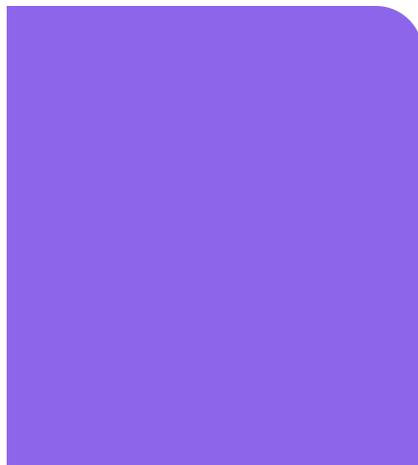
**38 publications + 12%**

**Rejoindre les professionnels de la  
santé, les gens d'affaires et les  
décideurs**

# 8 CONFÉRENCES /GROUPE ET RÉSIDENCES D'AÎNÉS



- Centre communautaire d'aînés de **Longueuil**
- Projet Changement, **Montréal**
- Résidence L'Oasis, **Laval**
- Résidence Tours Gouin, **Montréal**
- Centre Bonne-Entente, **Québec**
- AFEAS-Rock-Forest, **Estrie**
- Carrefour Loisirs 50+, **Laprairie**
- AQDR Richelieu-Yamaska (2 résidences à **St-Hyacinthe**)



# KIOSQUES - SALONS D'AÎNÉS



**MONTRÉAL  
QUÉBEC  
SAGUENAY  
SHERBROOKE  
ST-JÉRÔME**

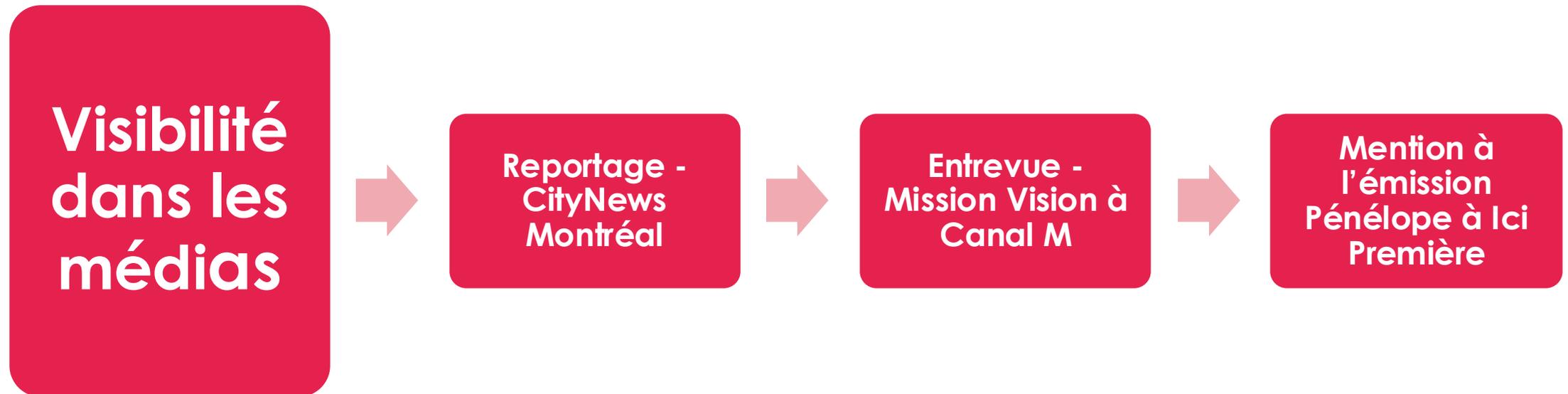


# **FÉVRIER, MOIS DE LA DMLA**

## **Conférences virtuelles organisées par:**

- **Fondation AGES - 112 participants**
- **RAAQ -10 participants**
- **AQDM pour organismes communautaires**  
– 35 participants

# FÉVRIER, MOIS DE LA DMLA



# PROGRAMME VIVRE AVEC LA DMLA

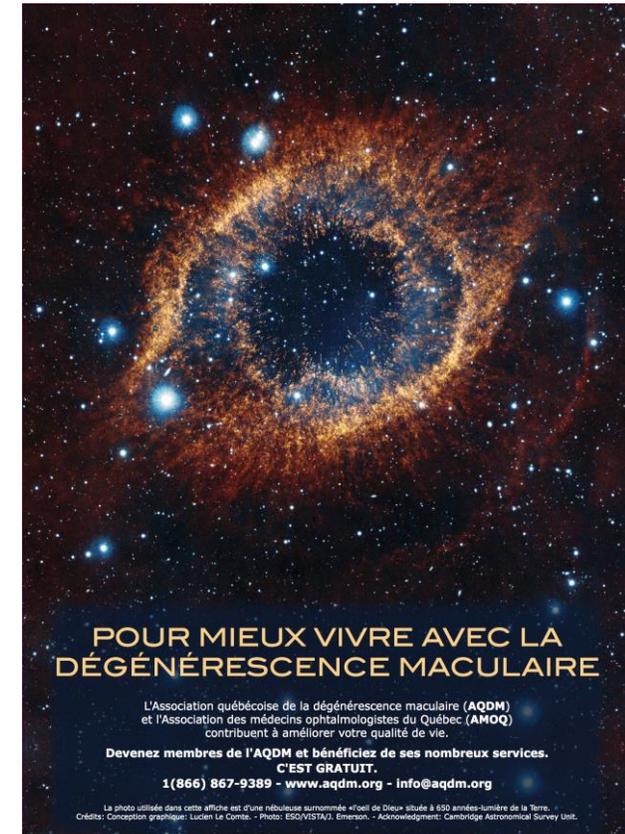
**Poursuite du programme débuté en 2022-23**

**En collaboration avec l'Association des  
médecins ophtalmologistes du Québec**

**Une trentaine de cliniques d'ophtalmologie  
sur 100**

**Distribution de dépliants et d'affiches par  
quelques bénévoles cette année**

**Source de plusieurs nouveaux membres**



**2**

# **SOUTENIR**



# COMITÉS DE SOUTIEN LOCAUX

**342 participants à  
15 activités**

**À l'initiative de comités  
formés de bénévoles**

- **Drummondville**
- **Saguenay**
- **Sherbrooke-Magog**

# COMITÉS DE SOUTIEN LOCAUX (SUITE)

## Printemps 2025

- réunions de membres pour développer des comités à l'automne 2025

## Régions:

- Capitale-Nationale
- Chaudière-Appalaches

# COÛT DES ACTIVITÉS

## **Salles gratuites:**

- **Centre communautaire Drummondville-Sud**
- **C.R.A.C. à Saguenay**
- **Coopérative funéraire de l'Estrie**
- **Institut Nazareth et Louis Braille**

**Location au coût OBNL** au Sanctuaire de Beauvoir, Estrie

**Rencontres dans des restaurants** - repas aux frais des participants

# COURS DE YOGA VIRTUELS

**Pour membres seulement**

**3 sessions**

**de 8 ou 10 semaines**

**Direct et rediffusion durant une semaine**

**+ 60%** - 1004 inscriptions vs 631 en 2023-24



**Carole Morency de Yoga Tout**

# 3 DÉFENDRE



# **GOUVERNEMENT ET ACCÈS AUX TRAITEMENTS ET SOINS**

- **Adoption de la Loi sur la stratégie nationale sur les soins oculaires**
  - **Mois de sensibilisation à la DMLA reconnu**
  - **Consultation à venir à l'automne 2025**

# **GOUVERNEMENT ET ACCÈS AUX TRAITEMENTS ET SOINS (SUITE)**

- **Eylea HD: intervalle plus grand entre les injections pour traiter la DM humide**
- **Nouveaux traitements disponibles pour la DM sèche – un début!**
- **Espoir au niveau national et international**

# CONCERTATION GRANDISSANTE





**HUB  
MOB  
INCA**

# FONDATION INCA

**Présentation et kiosque au congrès Points de connexion**

**Promotion de la tournée provincial du Hub mobile**

**Conférence du directeur des services psychosociaux pour l'AQDM**

**Référence régulière de nos membres à leurs services et formations sur les technologies adaptées**

**Diffusion de nos activités et informations dans leur réseau**

# ADHÉSIONS

## L'AQDM est membre de:

- **Tables de concertation des aînés:**
  - Capitale-Nationale
  - Chaudière-Appalaches
  - Île de Montréal
- **Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN)**
- **Regroupement des aveugles et amblyopes de Montréal (RAAM)**
- **Regroupement des aveugles et amblyopes du Québec (RAAQ)**

# SERVICES DE RÉADAPTATION



**Regroupement des aveugles et  
amblyopes du Québec**

- **Associations régionales à travers le Québec**
- **Enjeu provincial sur le manque d'accès**
- **Représentation du RAAQ auprès du Ministère**
- **Guide sur les services**
- **Notre vice-présidente Céline Deschênes, membre du comité sur les services de réadaptation**

# CONGRÈS DE L'APHVAL

- 20 novembre 2024 à Sainte-Thérèse
- AQDM, membre du comité organisateur
- Conférence et kiosque
- 200 participants



# AUTRES COLLABORATIONS



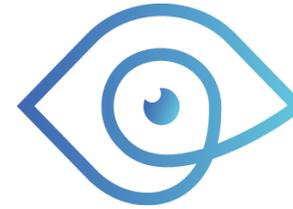
**Groupe inter-universités  
de chercheurs  
québécois sur la vision  
(réadaptation)**

**AQDM membre d'un  
comité – représente  
l'utilisateur**



**Gériatrie sociale**

**Formation des  
sentinelles (CLSC,  
organismes pour  
aînés)**



**RRSV**  
Réseau de recherche  
en sciences de la vision

**Recherche - Traitements et  
technologies adaptées**

**Rencontre avec le comité de  
direction**

**Collaboration à venir à  
l'automne à titre de  
représentant des patients**

# CONCERTATION AU CANADA



**AQDM a participé à:**

- **Formation sur le plaidoyer social**
- **Conférence annuelle pour les partenaires et membres  
- 27 mai 2025**

# FONCTIONNEMENT DÉMOCRATIQUE ET GESTION



# **NOMBRE DE MEMBRES**

- **3 846 membres au 14 juin 2025 (+ 11%)**
- **vs 3 458 membres au 25 mai 2024**

# CATÉGORIES DE MEMBRES

- **82%** atteints de dégénérescence maculaire
- **17%** aidants
- **1%** membres de soutien (nouvelle catégorie)

# **MEMBRES DU CA 2024-25**

## **Atteints de dégénérescence maculaire:**

- **André Bluteau**
- **Lucie Crépeau**
- **Céline Deschênes**
- **Monique Lalonde**
- **Marc Leblanc**

# **MEMBRES DU CA (SUITE)**

## **Proche aidante**

- **Fanny Castonguay-Babin**

## **Membres de soutien**

- **Katherine Leroux-Bourdon**
- **Carl Baillargeon**

## **Démissions durant l'année**

**Daniel Guérard et Louise Trottier**

# RÉUNIONS

## **Assemblée générale des membres du 18 juin 2024**

- **112 participants - par Zoom et par téléphone**

## **CA 2024-25**

- **9 réunions régulières**
- **2 réunions exceptionnelles**

# RENCONTRES DE NOUVEAUX COMITÉS

- **Finances (CA) – 1 réunion**
- **Gouvernance (CA) – 1 réunion**
- **Stratégie (CA) – 1 réunion**
- **Comités de soutien locaux:**
  - **3 rencontres des responsables de comités**
  - **responsable provinciale Louise Trottier**

# SOMMET DES BÉNÉVOLES

**19 septembre 2024  
à Québec**

**29 bénévoles de tout 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)**

# ORGANISATION DU TRAVAIL

## DÉFI

- Assurer la relève à la direction générale et avoir une structure organisationnelle optimale. Sylvie Castonguay est revenue en poste en novembre 2024.

## ACTION

- Recommandations de la firme de conseils en gestion COGITAS – réalisation en 2025-2026

# TÉMOIGNAGES

**J'apprécie l'association, vous faites du beau travail pour nous soutenir.**

**Lise**

**Je prends deux minutes pour vous dire que j'apprécie tout ce que vous faites. On sent un vent de renouveau et de détermination en lisant votre dernier bulletin. L'article du Dr Rhéaume redonne espoir. Continuez votre beau travail. –**

**Suzanne et Daniel**

# **TÉMOIGNAGES (SUITE)**

**Merci beaucoup d'avoir organisé cette conférence! Il y a plusieurs personnes avec la DMLA dans ma famille. Je suis bien contente d'en savoir plus maintenant. C'était très intéressant. - participante à une conférence**

**Merci! Encore une très belle séance! (de yoga) - Simone**

**UN GRAND MERCI**

**à nos employés,  
bénévoles,  
partenaires et  
fournisseurs  
dévoués!**

