



ASSOCIATION DE LA FIBROMYALGIE DU CANADA (AFC)

Rapport Général Annuel 2024-2025



Table des matières

page

03	Lettre de la Présidente
05	Rapport de la Présidente
08	Conseil d'administration
09	Comment tout a commencé
10	C'est quoi l'AFC
11	Mise à jour financière
13	Gouvernance
14	Rapports des comités
24	Réalisations du conseil d'administration de l'AFC
27	Reconnaissance

Lettre de la Présidente



Trudy Flynn

Chers membres,

Alors que nous nous réunissons pour la quatrième assemblée générale annuelle de l'Association de la Fibromyalgie du Canada (AFC), je reflète sur le chemin parcouru en quatre ans et de l'ampleur de notre croissance ensemble.

Dans le contexte actuel où la fibromyalgie continue d'être mal comprise, méconnue et sous-diagnostiquée, l'AFC a pris les choses en main. Au cours de la dernière année, l'AFC s'est efforcée de susciter des discussions plus constructives sur la fibromyalgie, non seulement sur les symptômes, mais aussi sur les personnes qui la vivent au quotidien.

2024 a été une année d'écoute, d'apprentissage et de préparation. Du lancement de projets pilotes de soutien par les pairs à l'établissement de relations avec des chercheurs et des organismes de santé, nous nous sommes attachés à bâtir une plateforme durable : une véritable plateforme nationale portée par les voix de personnes ayant une expérience vécue.

Nos objectifs demeurent ambitieux : sensibiliser, influencer les politiques et garantir que toutes les personnes touchées par la fibromyalgie aient accès à du soutien et à des informations fiables. Rien de tout ça ne serait possible sans vous

Lettre de la Présidente

À nos bénévoles, aux membres du conseil d'administration et à nos partenaires communautaires : merci de votre temps, de vos idées et de votre compassion. À nos membres et donateurs : votre soutien alimente tout ce que nous faisons, des campagnes sur les médias sociaux au travail de défense des droits stratégique, en passant par les opérations quotidiennes qui permettent à l'AFC d'avancer.

On entre dans un nouveau chapitre. Un chapitre qui exige encore plus de collaboration, de créativité et de courage. Que vous soyez nouvellement diagnostiqué, défenseur de longue date, proche aidant ou professionnel de la santé, nous vous invitons à contribuer à façonner l'avenir. Il y a de la place pour vous ici.

Continuons à créer de l'élan, à repousser les limites et à faire en sorte que la fibromyalgie ne soit plus invisible au Canada.

Sincèrement,

Trudy Flynn

Présidente

Association de la Fibromyalgie du Canada



Rapport de la Présidente

Je suis heureuse de vous présenter le rapport de la présidente de cette année au nom de l'Association de la Fibromyalgie du Canada.

Au cours de la dernière année, notre conseil d'administration, nos bénévoles et les membres de la communauté ont collaboré pour offrir un soutien significatif, sensibiliser et poursuivre la croissance de notre organisation au niveau nationale.

L'an dernier, l'AFC a mis l'accent sur les liens et la communication avec ses membres et toutes les personnes atteintes de fibromyalgie partout au pays.

L'un des moyens les plus importants pour y parvenir a été de collaborer pour répondre personnellement et avec attention aux personnes en détresse qui nous ont contactés par l'entremise de notre site Web. Ces messages étaient profondément personnels, et nos réponses en ont été le reflet. L'AFC espère les avoir aidés à comprendre qu'il est toujours possible de vivre une vie épanouissante avec la fibromyalgie.

L'AFC a également établi un lien avec la communauté de la fibromyalgie en organisant six rencontres amicales et informelles avant et après Noël. C'est une période de l'année où les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent se sentir particulièrement seules. Ces événements ont permis à ces personnes de se sentir écoutées et soutenues.

Dans le cadre du volet éducatif de l'AFC, nous avons offert tout au long de l'année des présentations éducatives sur un large éventail de sujets, allant de la médecine traditionnelle chinoise et de la

Rapport de la Présidente

thérapie par le mouvement aux prestations d'invalidité, aux migraines, au syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP), à la fibromyalgie juvénile et au développement de la résilience. Ces séances ont été bien accueillies et ont contribué à une meilleure compréhension de la vie avec la fibromyalgie sous différents angles. Les comités ont contribué à la rédaction de blogues informatifs et sensibilisants à divers sujets utiles à la communauté de la fibromyalgie.

L'AFC a encore une fois sensibilisé le public grâce à sa campagne Illumination, qui a illuminé en violet 150 bâtiments et monuments partout au Canada. Chaque publication a été enrichie d'un volet éducatif afin d'en accroître la portée et la signification de la campagne. Afin de rester à l'écoute des besoins de la communauté, l'AFC a eu recours à des sondages informels mensuels. Nos discussions sur la fibromyalgie et nos bulletins d'information ont continué de fournir des mises à jour pertinentes et opportunes, et nous avons considérablement amélioré la visibilité de notre site Web dans les moteurs de recherche, avec l'aide de notre développeur web, qui a également commencé à former deux nouvelles personnes pour soutenir l'équipe du site web.

Dans les coulisses, nous avons demandé et obtenu une subvention de planification pour soutenir la communauté de la fibromyalgie en développant des outils destinés aux professionnels de la santé et aux personnes atteintes de fibromyalgie. L'AFC a modifié ses statuts, créé un document sur les ressources humaines bénévoles et mis en place un processus plus clair et plus personnalisé pour l'accueil des nouveaux membres au sein de l'organisation. Cela comprend le suivi effectué par un membre du conseil d'administration pour fournir des informations au comité et explorer les possibilités pour les membres d'apporter leur aide, par exemple en matière de traduction ou de représentation régionale.

Rapport de la Présidente

Cette année, nous sommes fiers de nous associer à CanReview pour soutenir les efforts visant à créer un processus national unique d'évaluation éthique pour les essais cliniques multicentriques au Canada, ce qui pourrait améliorer considérablement la recherche sur la fibromyalgie. Nous avons également collaboré avec l'Alliance Canadienne des Arthritiques (ACA) pour fournir des ressources aux patients arthritiques atteints de fibromyalgie.

Les réunions des comités de l'AFC fonctionnent maintenant comme des groupes de travail, ce qui nous a permis de concrétiser nos idées plus efficacement. L'année a été riche et enrichissante, et je tiens à remercier tous ceux qui ont contribué à ces réalisations : notre conseil d'administration, nos bénévoles, nos partenaires et tous les membres de cette communauté. Ensemble, on fait une vraie différence dans la vie des personnes atteintes de fibromyalgie partout au Canada.



Conseil d'administration



Présidente

Trudy Flynn
Halifax, Nouvelle
Écosse



Membre du Conseil

Janice
Sumpton
London,
Ontario



Vice- Présidente

Sherry Wasdal
Calgary, Alberta



Membre du Conseil

Lina DeMattia
Chatham,
Ontario



Trésorière

Maggie O'Brien
LaSalle, Ontario



Membre du Conseil

Natasha Flynn
Halifax,
Nouvelle
Écosse



Secrétaire

Mary Delaney
Kingston, Ontario



Comment tout a commencé

En février 2021, quinze personnes se sont réunies avec un objectif commun : sensibiliser et améliorer la vie des personnes atteintes de fibromyalgie.

Nous avons constaté des lacunes dans les soins liés à la fibromyalgie : les traitements, le soutien et la compréhension étaient limités, et il n'y avait aucune voix nationale pour les personnes atteintes de fibromyalgie au Canada.

Par la suite, l'Association de la fibromyalgie du Canada (AFC) a été créée.

L'Association de la fibromyalgie du Canada a identifié cinq principaux domaines-clés d'intervention :

- Sensibilisation
- Recherche
- Éducation
- Plaidoyer
- Financement

○



C'est quoi l'AFC

Notre vision :

TÉtablir une voix nationale unifiée pour plaider pour la fibromyalgie et accroître la sensibilisation, la recherche, l'éducation et le financement afin d'améliorer la qualité de vie de tous les Canadien(ne)s atteints de fibromyalgie



Mission:

L'Association de la fibromyalgie du Canada se consacre à l'amélioration de la qualité de vie des Canadien(ne)s atteints de fibromyalgie



Mise à jour financière

Budget de fonctionnement de base par année

Nom de la dépense	Montant des dépenses
Assurance	\$1825.20
Hébergement Web du Site Web Canadien	Payé jusqu'au 15 mai, 2026
Zoom	\$247.14
Frais bancaires mensuels	\$44.55
Nom de domaine	Donné jusqu'en février 2029
OMR Traduction française	\$107.16
Frais de constitution	Donné
Total	\$2224.05

Mise à jour financière

31 mars 2024 au 30 avril 2025

Compte bancaire au 31 mars 2024	\$308.47
Revenu total	\$32,878.03
Total des dons	\$32,878.03
Dépenses totales	2227.05
Frais bancaires	\$44.55
Frais de virement électronique	\$3.00
Assurance	\$1825.20
Zoom	\$247.14
OMR Traduction française	\$107.16
Compte bancaire au 31 mars 2025	\$30,959.45

Gouvernance

Motions:

Proposition AGA25-01

Accepter le rapport financier

J'aimerais proposer d'accepter le rapport financier tel que présenté.

Proposition AGA25-02

Accepter les statuts modifiés

J'aimerais présenter une motion pour confirmer l'acceptation des règlements modifiés de l'Association de la fibromyalgie du Canada.



Rapport de sensibilisation

Le Comité de sensibilisation se réunit le troisième jeudi de chaque mois à 14 h 30 HE afin de sensibiliser les personnes atteintes de fibromyalgie. Le Comité de sensibilisation fusionne avec le Comité de Plaidoyer pour travailler sur des projets similaires.

Objectif

- **Sensibiliser au fait que la fibromyalgie est une maladie chronique qui altère la vie.**
- **Aborder et réduire les stigmates et les stéréotypes et influencer les changements d'attitudes, de comportements et de croyances à l'égard de la fibromyalgie.**
- **Sensibiliser à la fibromyalgie par le biais de campagnes nationales.**
- **Élaborer des campagnes sur les médias sociaux en collaboration avec les autres comités.**
- **Travailler avec d'autres groupes liés à la fibromyalgie pour sensibiliser.**

Accomplissement

- **Créer des bobines pour la campagne sur les symptômes de la fibromyalgie pour les médias sociaux**
- **Calendrier de sensibilisation**

Rapport de sensibilisation

Blogues

- **Fibromyalgie et anxiété**
- **Mini-objectifs : Se concentrer sur des objectifs atteignables pour une meilleure gestion de la fibromyalgie**
- **Vivre avec la fibromyalgie et se fixer 5 objectifs SMART**
- **Comprendre la vie avec la fibromyalgie et syndrome de tachycardie orthostatique posturale (STOP)**
- **Conseils de soins personnels en hiver pour les personnes atteintes de fibromyalgie**
- **Soutenir une personne atteinte de fibromyalgie à Noël : Un guide sincère pour la famille et les amis**
- **Fibromyalgie et santé mentale masculine**
- **L'impact des changements de saison sur la fibromyalgie : De l'été à l'automne**
- **S'épanouir avec la fibromyalgie : Conseils uniques pour un été confortable**

Si vous souhaitez vous impliquer ou en savoir plus sur le Comité de sensibilisation, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse awareness@fibrocanada.ca



Rapport de recherche

Le Comité de recherche se réunit le 4^e mardi de chaque mois à 14 h 30 HE pour découvrir les recherches en cours sur la fibromyalgie.

Objectif :

- **Promouvoir et développer la recherche sur la fibromyalgie.**
- **Explorer les études passées et présentes sur la fibromyalgie à l'échelle mondiale.**
- **Établir des liens avec :**
 - **les chercheurs en santé et les organismes d'essais cliniques au Canada ;**
 - **les professionnels et les organismes du monde entier intéressés par la recherche sur la fibromyalgie.**
- **Tenir à jour une liste des recherches canadiennes et internationales actuelles sur la fibromyalgie.**
- **Identifier les lacunes de la recherche sur la fibromyalgie.**
- **Soutenir les efforts visant à attirer des investissements financiers pour la recherche sur la fibromyalgie ; et**
- **Encourager la recherche sur la fibromyalgie axée sur le patient au Canada.**

Rapport de recherche

Accomplissement

- **Résumés pour les profanes :**
- **Essai CADENCE (prégabaline et acide alpha-lipoïque) sur la fibromyalgie (2023 Gilron)**
- **Connaissances, attitudes et pratiques des médecins concernant la fibromyalgie (2024 Agarwal)**
- **Les microARN permettent de distinguer l'encéphalomyélite myalgique de la fibromyalgie (2023 Moreau)**
- **Quelle est l'efficacité des traitements alternatifs contre la fibromyalgie (2024 Ye)**

Blogues

- **Comment éviter d'être induit en erreur par la recherche et les promesses sur la fibromyalgie**

Résumés des données probantes

- **Les résumés des données probantes expliqués et une liste des résumés des données probantes de McMaster sur des sujets liés à la fibromyalgie avec des liens ont été publiés sur le site Web.**

Rapport de recherche

Bourse de recherche

- **En juillet 2024, l'AFC a demandé et obtenu une subvention pour sa première subvention de planification de recherche. Ce projet de recherche, axé sur les patients, se concentrera sur la planification et la rédaction de demandes de subvention pour un projet plus vaste sur la fibromyalgie, dont le sujet reste à déterminer.**

Participants recherchés

- **Nous avons établi un réseau avec des chercheurs nationaux et internationaux pour les aider à recruter des participants pour leurs études de recherche.**
- **Si vous souhaitez vous impliquer ou en savoir plus sur le comité de recherche, n'hésitez pas à nous contacter à research@fibrocanada.ca.**



Rapport sur l'Éducation

Le Comité d'éducation se réunit le deuxième mardi de chaque mois à 14h30 HE afin de créer du matériel pédagogique destiné à la communauté de la fibromyalgie.

Objectif :

- Fournir une éducation sur la fibromyalgie, dirigée par des patients, aux personnes atteintes, à leurs familles et à leurs aidants, au secteur médical et de la santé, aux compagnies d'assurance, aux professionnels du droit, aux entreprises et aux employeurs, aux organismes gouvernementaux, aux organismes communautaires, aux établissements d'enseignement et au grand public.
- Sensibiliser notre public cible aux symptômes altérant la vie d'une personne atteinte de la fibromyalgie, qui mènent souvent à une invalidité, un handicap et un appauvrissement
- Démystifier les mythes et les idées fausses sur la fibromyalgie
- Déconstruire la stigmatisation liée à la fibromyalgie ; et
- Souligner l'importance d'un diagnostic précoce pour une prise en charge efficace et l'amélioration des résultats pour les patients.

Accomplissement

- Ajoutées aux listes de livres
- Création de démystificateurs pour les médias sociaux
- Contribution à l'infolettre AFC
- Mise à jour du document sur les groupes de soutien par les pairs

Rapport sur l'Éducation

Fiches d'information

- **Fiche d'information Cymbalta ou sa générique duloxétine**
- **Fiche d'information Fibromyalgie chez les enfants et les adolescents**
- **Fiche d'information pour les patients et les familles**
- **Fiche d'information sur les médicaments traditionnels**
- **Fiche d'information sur les produits à base de plantes et autres produits naturels**
- **Fiche d'information sur le soutien aux employés atteints de fibromyalgie : un guide pour les employeurs canadiens**
- **Fiche d'information sur la fibromyalgie Guide pour les employés**
- **Fiche d'information sur la naltrexone à faible dose**

Articles de blogue

- **Comprendre les effets secondaires des médicaments contre la fibromyalgie**
- **Difficultés à dormir avec la fibromyalgie : 6 stratégies pour une meilleure nuit**
- **Trouver le bon matelas pour la fibromyalgie : un guide pour le confort individuel**
- **Gérer la fibromyalgie pendant la période des fêtes**
- **La période des fêtes n'est pas toujours la plus belle période de l'année**
- **Fibromyalgie et anxiété**

Si vous souhaitez vous impliquer ou en savoir plus sur le comité d'éducation, n'hésitez pas à nous contacter à education@fibrocanada.ca

Rapport de plaidoyer

Le comité de plaidoyer se réunit le troisième jeudi de chaque mois à 14 h 30 HE pour plaidoyer les intérêts des personnes atteintes de fibromyalgie.

Objectif

- **Unir les personnes atteintes de fibromyalgie**
- **Améliorer leur qualité de vie**
- **Promouvoir et protéger leurs droits**
- **Mettre en réseau et influencer les décisions concernant la fibromyalgie auprès des secteurs gouvernemental, médical, de la santé et des assurances**
- **Se concentrer sur la satisfaction des besoins et identifier les lacunes dans les services pour les personnes atteintes de fibromyalgie**
- **Collaborer avec les organisations, associations, fondations et groupes de soutien liés à la fibromyalgie, afin de renforcer notre voix unie pour répondre aux besoins des personnes touchées par la fibromyalgie**



Rapport de plaidoyer

Accomplissement

- **Comment devenir votre propre défenseur**
- **Continuer à travailler sur le projet de loi C-22, Loi sur la prestation canadienne pour les personnes handicapées**
- **En cours : Naviguer la vie : Guide pour les personnes nouvellement diagnostiquées Fibromyalgie au Canada**
- **En cours : La fibromyalgie après le diagnostic**
- **En cours : Comment tirer le meilleur parti de votre rendez-vous médical**
- **En cours : L'acceptation est un choix**
- **En cours : Ce que nous voulons**

Si vous souhaitez vous impliquer ou en savoir plus sur le comité de plaidoyer, n'hésitez pas à nous contacter à advocacy@fibrocanada.ca



Rapport financier

Objectif

- Fournir des analyses financières, des conseils et une supervision du budget de l'AFC.
- S'assurer que l'organisme dispose des ressources financières nécessaires pour offrir des programmes et des services à la communauté de la fibromyalgie.
- Les transactions de l'Association de la fibromyalgie du Canada sont conformes à ses statuts.
- Les ressources financières, humaines et matérielles de l'Association de la fibromyalgie du Canada sont gérées et exploitées de manière économique et efficiente.

Pour vous impliquer ou en savoir plus sur le Comité des finances, n'hésitez pas à nous contacter à l'adresse suivante : funding@fibrocanada.ca



Réalisations du conseil

d'administration de l'AFC

- Augmentation du nombre de membres de 641 à 857
- Travail d'équipe pour répondre aux demandes de contact sensibles provenant du site Web (personnes en difficulté nécessitant des réponses personnalisées)
- 150 Illuminations et utilisation d'un élément d'information pédagogique dans chaque publication pour chaque Illumination
- Questions de sondage mensuel informel pour le site Web
- Animation de rencontres pour les fêtes
- Rédaction et financement d'une subvention de planification AFC pour développer des outils pour améliorer la vie des personnes atteintes de fibromyalgie
- Discussions Fibro
- Amélioration du EOS du site Web en collaboration avec un développeur web
- Formation d'un développeur web / Formation pour deux personnes de l'équipe web
- Bulletins d'information
- Modification des statuts
- Création d'un document sur les ressources humaines à l'intention des bénévoles
- Les réunions des comités sont devenues des groupes de travail
- En partenariat avec CanReview, qui milite pour un examen national canadien de l'éthique de la recherche pour les essais cliniques multicentriques.

Réalisations du conseil

d'administration de l'AFC

- AFC – Définition d'un processus clair et attribution à un membre du conseil d'administration de la responsabilité de suivre les nouveaux membres de l'AFC : a) les accueillir, b) leur fournir des renseignements sur les comités qu'ils souhaitent rejoindre et c) explorer leur intérêt à nous aider à traduire des documents ou à agir en tant que représentants régionaux pour nos initiatives nationales.
- L'AFC s'est associée à CAPA (Canadian Arthritis Patient Alliance) pour offrir une ressource aux patients arthritiques atteints de fibromyalgie.
- Présentations éducatives
- Dre Heather Fulker, 4 sept. 2024 – « Médecine chinoise et fibromyalgie »
- Tyler Dillman, 6 nov. 2024 – « Comment le mouvement et l'exercice peuvent soulager la douleur liée à la fibromyalgie »
- Wendy Gerhart, Migraine Canada, 13 nov. 2024 – « Parlons migraines »
- Dre Kate Bourne, 13 févr. 2025 – « Syndrome de tachycardie orthostatique posturale »
- David Brannen, 19 mars 2025 – Fibromyalgie et la Prestation canadienne pour les personnes handicapées
- Dre Andrea Furlan, physiatre, Tyler Dillman, physiothérapeute et Eleanor McGroarty, psychologue, 20 mai 2025 – Table ronde sur le développement de la force et de la résilience tout en vivant avec la fibromyalgie

Points saillants des médias sociaux

4,628

**Abonnés sur
Facebook**



1361

**Abonnés sur
Instagram**

3,222

**Abonnés sur
Twitter**

679

**Abonnées sur
LinkedIn**



Reconnaissance

L'Association de la fibromyalgie du Canada (AFC) tient à remercier chaleureusement ses membres pour leur soutien.

Merci à tous ceux qui ont généreusement contribué à notre initiative de financement, qui contribue à bâtir une organisation nationale de la fibromyalgie.

Tous les membres de l'AFC sont appréciés et valorisés. Nous sommes une source d'inspiration mutuelle.

On ne peut
pas y arriver
tout seul

...

Mais on peut
y arriver
ensemble



Nous vous remercions de votre soutien continu à l'Association de la fibromyalgie du Canada.