



# BILAN

DES ACTIVITÉS 2024

## Nos objectifs



REGROUPER LA COMMUNAUTÉ NF



FAVORISER LA RÉUSSITE SCOLAIRE



FAVORISER LA RECHERCHE



PROMOUVOIR LES INTÉRÊTS



PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX  
TRAITEMENTS PÉDIATRIQUES







# BILAN 2024

REGROUPER LA COMMUNAUTÉ NF

## AGA 2024

- 24 mars à 19h
- 17 personnes étaient présentes

## 20 avril - Défi Caritatif 21K de Montréal

- 185 000\$ d'amassé!
- 405 coureurs!
- 1959 donateurs!
- Partenariat avec April et April Marine
- 1re place pour avoir récolté le plus d'argent : bourse 2500\$
- Été 2024 : cartes de remerciement avec 3 portraits différents de personnes atteintes de la NF, envoyées pour chaque donateur.







# BILAN 2024



## REGROUPER LA COMMUNAUTÉ NF

- 28 avril 2024 – **Course pour soutenir la cause de la NF à Saint-Hyacinthe.**
- Course mise en place par Myriam Rhéaume, maman de Béatrice qui est atteinte de la NF1.
- L'ANFQ était sur place lors de l'événement pour soutenir la course et répondre aux questions des gens.
- Chandails ANFQ donnés à tous les participants.
- Tous les fonds amassés sont allés directement à l'ANFQ.
- Dons amassés: 7720\$





# BILAN 2024

## REGROUPER LA COMMUNAUTÉ NF

- 21 mai et 27 septembre – 3e édition de notre vernissage INTERFACE mettant en vedette 27 portraits de gens vivant avec la NF au Québec.
  - Québec: Assemblée nationale du Québec
  - Montréal: Quai 5160, Centre culturel de Verdun
- **Allocutions:**
  - Québec: Dre Larouche et la députée Shirley Dorismond sont venus faire une allocution.
  - Montréal: Dre June Ortenberg et Dr Sébastien Perreault ont pris la parole lors de la soirée.
- Durant tout le mois de la sensibilisation (mai), nous avons publié sur nos réseaux sociaux des vidéos de nos 27 duos modèles d'Interface 2024 où l'on peut les entendre répondre à des questions sur la maladie et ce qu'ils vivent au quotidien.
- Une centaine de personnes étaient présentes lors des 2 soirées.



## INTERFACE 2024



## CAMP FAMILIAL - 2E ÉDITION



# BILAN 2024



## REGROUPER LA COMMUNAUTÉ NF

- 4 au 6 octobre : **2e Édition de notre camp familial** au Centre de villégiature Jouvence, Estrie.
- Se rassembler et donner du répit aux familles prises avec la maladie.
- L'ANFQ a permis à 60 personnes de prendre part à cette belle fin de semaine rassembleuse.
- Activités animées et préparées pour les participants: Tir à l'arc et activité coopérative.
- Fin de semaine appréciée par tous les gens qui étaient présents!





# BILAN 2024



## FAVORISER LA RECHERCHE

- Juin 2024 : L'ANFQ fait l'annonce que pour une 2e année consécutive, notre association collaborera avec la Fondation du Grand Défi Pierre Lavoie et invite les chercheurs à poser leur candidature pour notre programme de soutien à la recherche sur la NF.
- Cette collaboration a permis d'offrir 2 bourses de 25 000\$ à des chercheurs NF :
  - 25 000\$ de la part de l'ANFQ
  - 25 000\$ de la part de la Fondation du Grand Défi Pierre Lavoie.
- Projets sélectionnés:
  - **Dr François Gros Louis** (CHU de Québec) pour son projet intitulé : *Connecting the NF1-organoid model to biotech requirements for drug assay.*
  - **Dre Sarah Lapointe et Dr Sébastien Perreault** (CHUM-CHU de Ste-Justine) pour leur projet intitulé : *Évaluation de la transition pour les patients atteints de neurofibromatose de type 1.*

# BILAN 2024

FAVORISER LA RÉUSSITE SCOLAIRE

## Programme d'aide en soutien aux familles

- **Mise en place du programme:** mars 2024
- **Objectif:** Programme offert aux membres de l'ANFQ résidents au Qc, afin de soutenir les personnes atteintes de NF pour qui une évaluation neuropsychy serait recommandée.
- On soutient également la mise en place d'outils post-diagnostic en contexte de troubles neuropsychologiques.
- **Budget:** 20 000\$ = 8 jeunes par année

**Statistique: 567 jeunes de moins de 18 ans au Qc atteints de NF, et environ 60% ont besoin d'une évaluation neuropsychologiques.**

# Hill & Knowlton

Agence internationale de relations publiques et de communication stratégique

- **Début du contrat :** octobre 2024 et prolongation début 2025
- **Objectif :** Aider l'ANFQ à développer et exécuter un plan de relations gouvernementales au Québec, face à l'enjeu de l'accessibilité aux évaluations neuropsychologiques chez les jeunes atteints de NF.
- On a réussi à avoir 5 rencontres avec le cabinet du MSSS et du MEQ.

**Agir pour avancer!**



# BILAN 2024

EN LIEN AVEC NOTRE MISSION ✨

Les leaders NF de plusieurs provinces du Canada, lors du Summit NF à Vancouver.



## SUMMIT NF - VANCOUVER

- Événement qui a eu lieu du 3 au 6 octobre 2024
- Nathalie (trésorière) et Gabrielle (DG) se sont rendues à Vancouver pour un “Summit NF” avec des leaders NF de plusieurs provinces du Canada.
- **Projet présenté par l’ANFQ:** notre tout nouveau site web et sa traduction. Ils ont tous été impressionnés de voir tout le contenu qui s’y trouvait. Cela nous a permis en même temps de parler de quelques événements à grand ampleur de l’association et de nos cliniques NF au Qc.
- Elles ont également assisté à une journée-conférence avec des spécialistes de la Colombie-Britannique et des familles atteintes par la NF.



# BILAN 2024

EN LIEN AVEC NOTRE MISSION ✨

Alexandra Boucher, coordonnatrice de projet de l'ANFQ.



## CONFÉRENCES CTF - TEXAS

- Événement qui a eu lieu en avril 2024 au Texas
- Alexandra Boucher, coordonnatrice de projets pour l'ANFQ s'est rendue sur place afin de représenter notre association au "Summit NF" de la CTF.
- Sur place, il y avait des conférences et des activités d'empowerment en lien avec la NF.
  - l'empowerment vise à donner aux personnes atteintes de NF les moyens de mieux vivre avec la maladie et de faire entendre leur voix.
- Beaucoup de familles de partout au Canada étaient présentes lors de cet événement et des chercheurs et médecins.



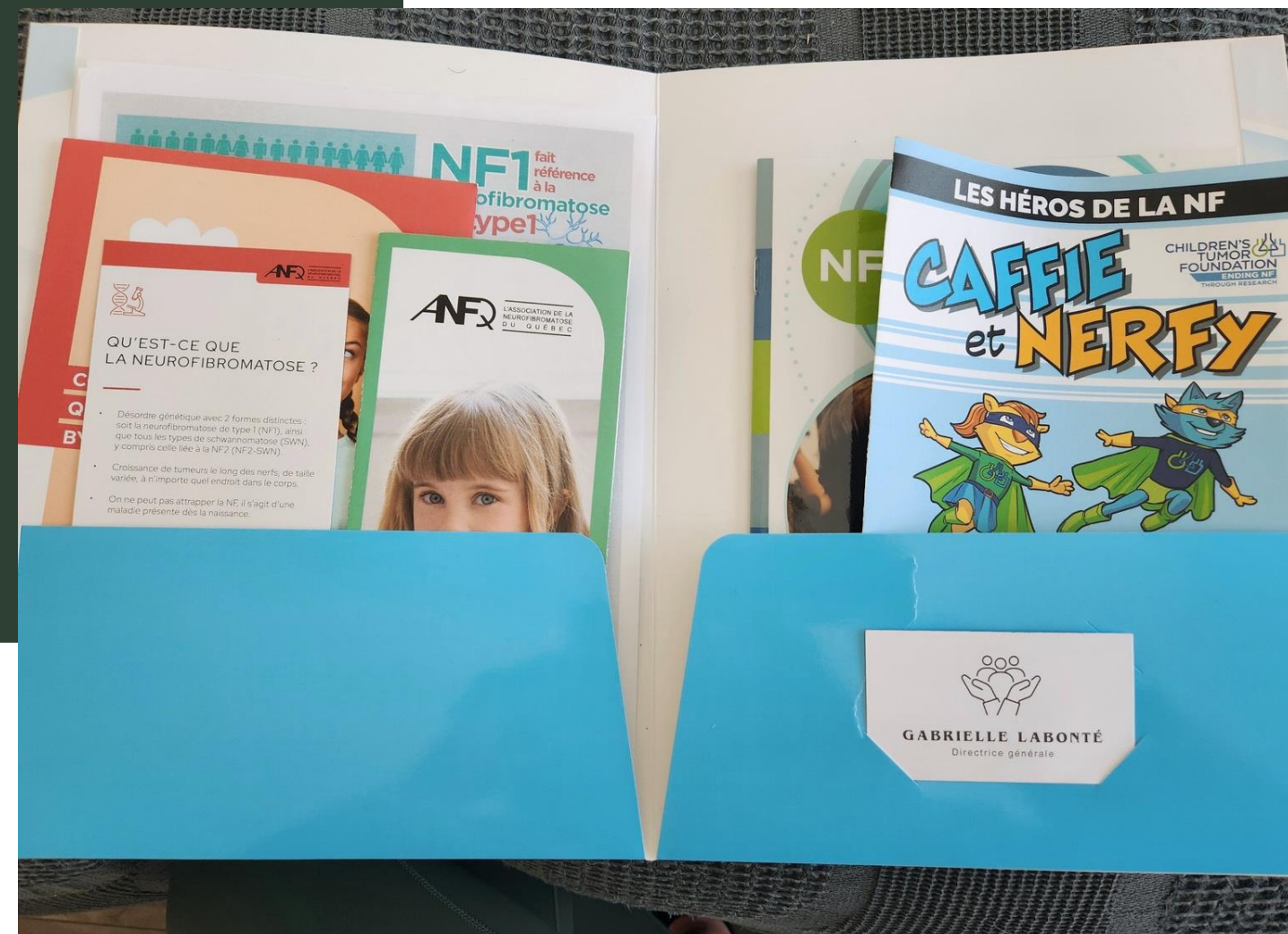
# BILAN 2024

EN LIEN AVEC NOTRE MISSION ✨

Trousse de départ offerte à tous les nouveaux patients NF.

## NOUVELLE TROUSSE DE DÉPART

- **Janvier 2024** : L'ANFQ a créé de nouveaux documents (français et anglais) pour former une toute nouvelle trousse de départ pour les nouveaux patients atteints de NF.
- L'ANFQ a fait le tour des cliniques NF du Québec, afin de la remettre en main propre à tous les spécialistes NF.



- **Documents fournis:**
  - Affiche NF1 ou NF2
  - Brochure “Foire aux questions”
  - Dépliant de l’ANFQ
  - Encart sur la maladie et l’ANFQ
  - Guide aux éducateurs
  - Guide aux parents
  - Bande-dessinée Caffie et Nerfy
- Les spécialistes NF ont tous reçu également le livre “La belle petite monstre”.



**UNE RESSOURCE ACCESSIBLE À TOUS!**



# BILAN 2024

EN LIEN AVEC NOTRE MISSION ✨

## Traduction de notre nouveau site web

- Mise en ligne de notre nouveau site web en français en décembre 2023
- Demande de subvention pour le projet de traduction à Alexion: 16 000\$
- Juillet 2024: Début du projet de traduction avec l'agence Go Axial
- Septembre 2024: Site anglophone mis en ligne

[HTTPS://ANFQ.CA/EN/](https://anfqc.ca/en/)



LE PHARE SANTÉ

clinique  
multidisciplinaire  
privée



**Conférences disponibles sur  
notre site web**

# BILAN 2024

EN LIEN AVEC NOTRE MISSION ✨

- **Septembre 2024...** : L'ANFQ fait un partenariat avec "Le Phare Santé pour mettre en place une série de webinaires portant sur différents sujets reliés avec les apprentissages et les milieux scolaires pour les parents ayant des enfants en bas âges atteints de NF.
- **Le Phare Santé**: Clinique multidisciplinaire qui offre une large gamme de services de santé et de bien-être pour les patients de tous âges, notamment en physiothérapie, ostéopathie, chiropratique, massothérapie, sexologie et stimulation motrice pour les tout-petits.
- **5 conférences totales**, dont 2 ont été présentées en 2024. Les trois autres sont à venir en 2025.

1

## FACILITER LA PÉRIODE DES DEVOIRS ET LEÇONS :

Suite à la conférence: Q&R  
par visioconférence en direct,  
9 octobre 2024.

2

## FAVORISER LA COLLABORATION AVEC LE MILIEU SCOLAIRE:

Suite à la conférence: Q&R  
par visioconférence en direct,  
4 décembre 2024.