

Procès verbal de la XXV^e assemblée générale annuelle tenue le samedi 13 juin 2015, 13 h au Centre Saint-Pierre, 1212 rue Panet, Montréal
304, 3^e étage, salle Marcelin-Champagnat

Préambule:

À 13 h 10, le président John Poliquin ouvre l'assemblée et présente son mot de bienvenue.

Constatation des présences des membres et du quorum, les présences de dix-sept personnes : Marie-Nancy Pierre, John Poliquin, Christian Fioriti, Pierre Blouin, Gilles Campion, Lina Roy, Julie Carrier, Louise Grenier, Christine Steele, Louise Desjardins, Hélène Gauron, Gilles Ménard, Hôla Hadoukonou, Robert Letellier, Martine Laroche, Richard Couture et Jacques Clairoux

Présentation des membres du conseil 2014-2015 : Alexandre Adjo'o Zo'o, Martine Laroche, Jean-Jacques Bédard, Christian Fioriti et John Poliquin.

Richard Couture est nommé président d'assemblée et Jacques Clairoux, secrétaire. Proposée par Louise Desjardins et appuyée par Christian Fioriti

1. Ratification de l'ordre du jour
2. Lecture et adoption du procès-verbal de l'AGA du 14 juin 2014 proposées par Robert Letellier et appuyée par Paul Ménard.

ÉCHANGES :

Les membres et l'assemblée y vont de leur commentaire.

- Il est souhaité que les maladies du sommeil obtiennent la priorité nécessaire par une sensibilisation générale;
- Il faudrait mettre les médias au courant des décès causés par l'apnée;
- Paul Ménard signale que l'on ne meurt pas des troubles du sommeil;
- Hélène Gauron, de Trois-Rivières, rapporte que dans les pharmacies de la Mauricie, Médigas tente de dépister les gens qui sont atteints par l'apnée;
- Robert Letellier signale que l'on ne guérit pas l'apnée avec de l'oxygène;

- L'impact de bien connaître les troubles du sommeil est une mesure de puissance de compréhension dans la population pour la prise en charge.
- John Poliquin signale qu'il est possible de consulter les rapports des coroners sur le sujet des 60 causes en relation avec le sommeil.

Canadian Sleep and Circadian Network-CSCN.

Julie Carrier, l'instigatrice du réseau, présente l'évolution du Canadian Sleep and Circadian Network-CSCN. Le Réseau canadien sur le sommeil et les rythmes biologiques. L'équipe de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal constitue un regroupement de recherche. L'initiative a été déposée le 1 avril 2015 à the Canadian Institutes of Health Research- CIHR - l'Institut de recherche en santé du Canada- IRSC.

L'implication et la vision des patients et du grand public serviront à construire une voix solide pour que ceux-ci puissent comprendre comment se fait la recherche. Éducation à la santé des patients. Ceux-ci pourront participer au développement des politiques de traitement dans la santé. Un problème de perception. Quel est l'impact de la compréhension du public sur le sommeil, les appareils à pression positive continue - appc, les thérapies, le maintien du traitement? Redéfinir les besoins des spécialistes.

La problématique du sommeil dans sa façon d'être nommée est fragmentée. L'insomnie et l'apnée sont deux troubles de sommeil. Se questionner sur le rôle d'animation communautaire. Il faudra former des patients pour qu'ils participent au réseau de recherche. Un projet de transfert de connaissances.

Exemple :

90 % des personnes atteintes de l'apnée obstructive de l'apnée-aos, de modéré à sévère, n'est pas diagnostiquée au Québec et elles en sont sérieusement hypothéquées. Privilège du gouvernement pour développer la recherche dans le cadre du sommeil par la fondation auprès des patients et du grand public.

Il faut une implication des patients pour développer la vision des patients et du public. Il existe une demande de 4 M de \$. Fin juillet pour confirmation d'une garantie de financement tout comme pour Fondation Sommeil. Fondation Sommeil est le seul un organisme au Canada qui existe sur toutes les problématiques du sommeil.

Proposition début automne activités groupe à faire apprendre de se parler Programme pour les chercheurs de patients, comprendre le système dans lequel on est, comment se fait la recherche au Canada. La recherche fondamentale ajoutera des nouvelles perspectives thérapeutiques.

Il y aura une recherche de patients experts intéressés qui deviendront des animateurs qui seront encadrés pour intervenir dans les différents comités (réunion d'Ottawa le 12 juin 2015 confirme la démarche mais reste en attente de l'accord de financement). Le monde scientifique étant *anglophone*, le texte du projet est rédigé en anglais. Il est possible de le consulter en s'adressant au bureau.

Notre mission

Que gagne FS dans cela? Un financement de la formation des ateliers des animations ? Comment réveiller le désir d'apprendre? Toucher les inconforts des gens et répondre à cette attente. La recherche évolue et les ponts sont à établir entre patients et les chercheurs. Recherche fondamentale, nouvelles perspectives thérapeutiques et l'aspect génétique avec la thérapie personnalisée.

Autres partenariat et commanditaires : problèmes avec FS. Consulter la structure de financement de l'Association de la douleur et un programme de formation pour les bénévoles.

De plus sensibiliser le ministre Barrette avec un plan clair.(être ou ne pas être) ou donner de l'air à un organisme à bout de souffle. Il faut un minimum de base.

Le site

Le développement informationnel réalisé par Florence d'Ivernois, pour transférer l'actualité des résultats de l'information sur le sommeil, est à saluer.

Implication du gouvernement et du MSSS

Proposition et plan d'action stratégique et documentation à proposer pour motiver une implication gouvernementale sur le sujet d'établir les pathologies du sommeil comme une question majeure de santé publique. Pour répondre à ce besoin, Pierre Blouin propose une organisation systématique d'action collective - OSAC.

Dans cet esprit, il est prévu une éventuelle conférence téléphonique entre les membres du Conseil avec les conseillers du MSSS dont François Landry et le Programme de Soutien aux Organismes Communautaires – PSOC.

Rapport d'activités

Le bilan du président et le rapport d'activités du directeur pour la période du 14 juin 2014 au 13 juin 2015 sont présentés. Acceptés à l'unanimité

États financiers

Présentation et adoption des États financiers proposés par John Poliquin et appuyés par Paul Ménard

Désignation du vérificateur de Fondation Sommeil pour 2014-2015. Le vérificateur est reconduit. Il est souhaité évaluer le coût pour l'année si changement du vérificateur et principe d'indépendance. adoption des états financiers proposé par John Poliquin et appuyée par Paul Ménard.

3. Martine Laroche suggère que le document intitulé État des résultats soit dorénavant nommé État de caisse.

4. **Les élections**

- i. nomination d'un(e) président(e) et secrétaire d'élection
- ii. administrateurs (2014-2015) sans élections¹
- iii. rapport des mises en candidatures 2014-2015

5. Conseil d'administration

6. Propositions :

7. Développement comité gouverneurs au sein du CA

8. Candidature M Blouin

9. Invitation au CA Louise Grenier

- i. Fermeture des candidatures et composition du Conseil 2015-2016

10. Merci à Christian Fioriti et à Pierre Blouin pour leurs notes et propos.

11. Levée de l'assemblée à 16 h 10.

jacques Clairoux, secrétaire

¹ Selon l'article 22.3, point 12.3, les administrateurs de Fondation Sommeil peuvent renouveler leur mandat, et ce, sans le processus d'élection. Lors du dernier C.A, tenu le 27 mai 2014, messieurs Benoît Ndour, John Poliquin ont accepté de continuer leur mandat pour l'année 2014-2015.