

Une année pas comme les autres

Chicoutimi, le 16 mars 2021 - Le 16 mars se tenait virtuellement, l'assemblée générale annuelle 2020 de CORAMH. L'événement a permis de présenter aux membres du conseil d'administration et aux partenaires présents le bilan d'une année pas comme les autres, faisant face à la pandémie, qui a entraîné l'annulation de plusieurs activités de financement et une diminution du nombre de conférences pour la diffusion du Programme d'information génétique aux établissements scolaires.

Ce fut également l'occasion de souligner la grande capacité d'adaptation de l'organisme et de saisir certaines opportunités qui ont permis de contribuer à la poursuite de sa mission, soit de sensibiliser la population à la fréquence élevée de maladies héréditaires présentes dans la région.

Programme d'information génétique

Nous avons débuté l'année 2020 en force avec une grande demande pour des conférences, malheureusement, comme pour toutes les organisations, l'arrivée de la pandémie COVID-19 a eu un impact direct sur la mission de notre organisme et la fermeture des écoles en mars nous a poussées à mettre la diffusion du programme sur pause jusqu'à l'automne. La reprise scolaire de septembre 2020 ne nous a pas permis de recommencer sa diffusion dans les établissements scolaires dans la même envergure que les années précédentes. En effet, nous avons dû adapter les conférences afin de permettre la présentation de celles-ci de façon virtuelle.

Nous avons constaté que la visioconférence est un outil mieux adapté pour les clientèles du cégep et de l'université contrairement à celle du secondaire et du CFP qui exige un mode plus interactif et dynamique en présentiel. Cela nous pousse à croire que les conférences en présentiel doivent être réintégrées après la pandémie.

Perfectionnement et amélioration des connaissances

L'équipe a profité de l'année 2020 pour parfaire ses connaissances en numérique, en technologie et avec les réseaux sociaux. Chaque employé a pu bénéficier de formations sur l'utilisation des réseaux sociaux (Facebook et Instagram) et de la plateforme Office 365.

L'organisme a créé un poste de responsable des communications et événements afin de diversifier ses modes de sensibilisation en utilisant davantage le numérique afin de rejoindre la clientèle cible soit les 18-35 ans, qui eux consomment l'information sur le web. Son mandat consiste à mettre en place une campagne de sensibilisation grand public avec volet numérique, le renouvellement de nos activités « sans rassemblements », l'optimisation de l'utilisation des médias sociaux, la conception d'outils de promotion et la conception d'un jeu « défi évasion » avec les notions d'hérédité et génétique pour sensibiliser les jeunes de façon ludique.

Campagnes de financement

L'année a commencé de façon magistrale avec un match thématique en collaboration avec les Saguenéens de Chicoutimi qui soulignait le 40^e anniversaire de la fondation de CORAMH. Cette activité a permis d'amasser la somme de 27 500\$ et de sensibiliser une foule de 4 000 personnes.

L'année s'est terminée en décembre avec une nouvelle activité de financement, l'Atelier culinaire présenté par IG Gestion de patrimoine, entièrement virtuelle, permettant à l'organisme d'amasser 40 000\$, un montant inespéré, grâce à la participation de plus de 500 personnes.

CORAMH est fier d'avoir pu remettre un montant de 6 000\$ en bourses d'études supérieures sur des projets portant sur les maladies héréditaires.

Voici la composition du conseil d'administration 2021-2022:

Maître Raphaël Tremblay, avocat chez Cain Lamarre à renouveler son mandat de Président de l'organisme pour une troisième année consécutive, il est membre du CA depuis plus de neuf ans.

Les administrateurs/administratrices :

- Mme Nadine Arbour, Directrice ÉCOBE Recherche et transfert, Cégep de Jonquière (Vice-présidente)
- Pre Elise Duchesne, Professeure/chercheur à l'Université du Québec à Chicoutimi (Trésorière)
- Mme Marielle Tremblay, Professeure/chercheur retraitée à l'Université du Québec à Chicoutimi (Secrétaire)
- M. Simon-Pier Lefebvre, Représentant Identification Sports (Administrateur)
- Dr Mathieu Desmeules, Pédiatre au CIUSSS Saguenay–Lac-Saint-Jean (Administrateur)
- M. Sabin Boudreault, Représentant de l'association de l'acidose lactique (Administrateur)
- Mme Josianne Leblanc, Conseillère en génétique au CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean (Administratrice)
- Dr Jean-Denis Brisson, Neurologue au CIUSSS Saguenay–Lac-Saint-Jean (Administrateur)
- Pre Mélissa Lavoie, Professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi (Administratrice)
- M. Jacques Rondeau, Directeur de division chez IG Gestion de patrimoine (Administrateur)
- M. Patrice St-Gelais, Enseignant au Cégep de Jonquière (Administrateur)
- Mme Johanne Desbiens, Représentante de la neuropathie sensitivo-motrice (Administratrice)
- Dre Tania Cruz Marino, Médecin-généticienne au CIUSSS Saguenay–Lac-Saint-Jean (Administratrice)

Voici l'équipe de travail

- Mme Sophie Girard, directrice générale
- Mme Maryse Gagné, professionnelle scientifique et responsable du Programme d'information génétique
- Mme Virginie Boulianne, responsable des communications et événements

CORAMH tient à souligner le soutien remarquable de ses nombreux partenaires et bénévoles qui se sont montrés présents, malgré la situation et les enjeux.

-30-

Informations :
Mme Sophie Girard
Directrice générale de CORAMH
(418) 541-1056 / (418) 590-8539