

Chapitre Québec

Ordre du jour

13 avril 2014 – 10h30

3000 rue Beaubien Est, Montréal

Sont présents :

- - Amy Loignon
- - Isabelle Boudreault
- - Laura Richard
- - Yan Défossés
- - Isabelle Rochette et fils Erwan
- Claudia Mc Neil, conjoint et fils Malik
- Audrey Bouchard et conjoint, et fille Ariane
- Amélie Dionne-Martel et Guillaume Boursier

- Ouverture de la séance : La séance est ouverte à 11h00.

- Lecture et adoption de l'ordre du jour : Il est proposé par Yan Défossés, appuyé par Isabelle Rochette.

- Signature des présences et vérification de quorum

- **Présentation et tour de table**

- Récapitulation de l'historique FSMA
- Revoir brièvement la mission de FSMA pour les nouveaux: Recherche, soutien à la famille et sensibilisation.

- **Administration**

- Discussion sur le nom du chapitre provinciale. La suggestion # 1 a été retenu. Proposé par Isabelle Boudreault, appuyé par Guillaume Boursier.

Suggestions :

1. Amyotrophie spinale Québec (ASQ) – FSMA Canada section Québec
2. Association des familles contre l'amyotrophie spinale
3. Familles contre l'amyotrophie spinale Québec (FASQ)
4. Amyotrophie spinale- Association de familles

5. Association québécoise des familles touchées par l'amyotrophie spinale

• **Soutien à la famille**

- Discussion sur les événements: Idées d'activités: zoothérapie, pic-nic (parc Jean Drapeau), bowling, piscine, épluchette de blé d'inde
 - Pic-nic au Parc Jean Drapeau, proposition du 16 août pour coïncider avec la journée de l'Amyotrophie spinale (relance des ballons). Proposé par Guillaume Boursier et appuyé par Isabelle Rochette.
 - Biodôme. Proposé par Yan Défossés et appuyé par Guillaume Boursier. Amélie Dionne-Martel va s'informer sur les prix des billets et des billets de courtoisie.
 - Isabelle Rochette va faire la recherche pour spectacle pour enfants.
- Montant pour hospitalisation: Lorsqu'une personne atteinte d'amyotrophie spinale est hospitalisée, il faut en informer Susi Vanderwyk pour pouvoir bénéficier d'une aide de 100\$.
- Camps: Deux camps sont offerts cet été: Colombie Britannique et pour une première fois l'Ontario.
- Conférence annuelle FSMA à Washington D.C. Les inscriptions ferment le 9 mai. Il y a des bourses pour les nouvellement diagnostiqués.

• **Soutien de la recherche**

- Discussion sur les levées de fonds. Idées:
 - Emballage dans les épiceries
 - Souper spaghetti
 - Créer un événement annuel (octobre-novembre), bal masqué, une semaine avant l'Halloween.

• **Sensibilisation/éducation**

- Benjamin l'aventurier a un site web.

- **Varia : Site web.** Il serait bien d'avoir un site web en français. Amy Loignon et Isabelle Boudreault vont en discuter avec Susi Vanderwyk.

- **Date et lieu de la prochaine rencontre**

La prochaine rencontre aura lieu lors de la sortie au Biodôme. L'heure reste à confirmer. Plus de détails à suivre.

- **Clôture de la séance**

La levée de la séance est faite à 12h50.