

Préma-Québec

Pour les parents d'enfants prématurés
For Parents of Premies



ÉCOUTE

SOUTIEN

INFORMATION

PARTAGE

RAPPORT ANNUEL 2018-2019

Table des matières

L'ORGANISME	3
PRÉMA-QUÉBEC EN CHIFFRES	4
LA PAROLE AUX DIRIGEANTES	5
MISSION ET VALEURS	6
COMITÉS, GESTION ET PLANIFICATION	7
L'ORGANISATION	8
BILAN FINANCIER	9
RAPPORT D'ACTIVITÉS : LES SERVICES AUX FAMILLES	10
SERVICES OFFERTS AUX PARENTS	
RÉSUMÉ DES SERVICES AUX FAMILLES	
RAPPORT D'ACTIVITÉS : LA CAUSE	13
CHOC FINANCIER	
RAPPORT D'ACTIVITÉS : LES ACTIONS DE SENSIBILISATION	14
LA MARCHE POUR LES PRÉMATURÉS	
LE BAL DES MIRACLES	
LA JOURNÉE MONDIALE DE LA PRÉMATURITÉ	
COUVERTURE MÉDIATIQUE	
LA JOURNÉE DE SENSIBILISATION À LA MÉTHODE KANGOUROU	
LES CFQ - SENSIBILISATION À LA PRÉMATURITÉ	
RAPPORT D'ACTIVITÉS : IMPLICATION DE LA DIRECTION	20
RAPPORT D'ACTIVITÉS : L'ORGANISATION	21
CONSEIL D'ADMINISTRATION 2018-2019	
PERMANENCE DE PRÉMA-QUÉBEC	
CONSULTANTS ET CONFÉRENCIERS	
BÉNÉVOLES	
REMERCIEMENTS AUX DONATEURS ET COMMANDITAIRES	23
CONCLUSION	25



SIÈGE SOCIAL

150, rue Grant, bureau 305
Longueuil (Québec) J4H 3H6
Tel : 450 651-4909
Sans frais : 1 888 651-4909
Fax : 450 651-2185

BUREAU DE LA CAPITALE-NATIONALE

189, rue Dupont, bureau 349
Pont-Rouge (Québec) G3H 1N4
Tel : 418 928-7880

www.premaquebec.ca



Quelques chiffres et faits saillants

16 ans d'existence

Organisme unique au Canada

Des milliers de membres

dans les 17 régions administratives du Québec

Nos services

Visites au chevet, aide financière, soutien moral et massothérapie

6 groupes de discussions

mensuels à travers le Québec depuis 16 ans

6 000 familles touchées par la prématurité annuellement

Soutien au deuil périnatal

La Marche pour les Prématurés

Six villes au Québec lors de la Journée québécoise pour les enfants prématurés – 5 septembre

Kangourou-o-thon pour encourager le lien d'attachement

7 250 abonnés sur Facebook

Présence intégrée dans les **unités néonatales** de la province

Rayonnement médiatique pour La Marche pour les Prématurés et la Journée Mondiale de la Prématurité

Documentation offerte gratuitement aux familles

La parole aux dirigeantes

Présidente du conseil
d'administration



Crédit photo : Bal des miracles

Pour Préma-Québec comme pour vous, un bébé si petit et si fort en même temps représente un symbole puissant de vie et d'espoir. Leur force incroyable et le courage dont font preuve leurs parents durant cette période éprouvante sont pour Préma-Québec une source de motivation.

C'est pourquoi Préma-Québec s'est donné comme mission d'améliorer la qualité de vie de ces enfants prématurés en offrant un appui éducatif, psychologique et financier leurs parents. Pour ce faire, Préma-Québec soutient, informe et représente les familles éprouvées par une expérience de naissance prématurée et ce, à travers l'ensemble du territoire québécois.

En tant que présidente du conseil d'administration de Préma-Québec, c'est avec fierté que je vous présente notre rapport annuel illustrant le travail effectué au cours de la dernière année par notre organisation auprès des familles. Préma-Québec est fier de pouvoir les soutenir et les accompagner lors de cette période difficile qu'est l'hospitalisation de leur bébé, et ce, en leur offrant des services humains et de qualité.

Je tiens également à souligner la généreuse implication de tous les membres du conseil d'administration et des divers comités. Ils sont des alliés essentiels pour la réalisation de nos projets tout comme nos bénévoles, nos généreux partenaires financiers ainsi que l'équipe de la permanence.

Ensemble, nous pouvons contribuer et soutenir ces familles ! Que l'année 2019-2020 nous permette de faire ce que l'on fait de mieux : accompagner les familles lors de l'hospitalisation de leur bébé né prématurément !

Nathalie Vachon

Directrice générale et
fondatrice



Crédit photo : Amélie Picquette

En 2019, Préma-Québec a fêté son "Sweet Sixteen". Ce sont seize années de défis relevés et d'avancements concrétisés qui nous rendent fiers de ce que nous faisons chez Préma-Québec.

Par notre approche d'intervention de proximité auprès des familles de bébés prématurés, Préma-Québec va là où les familles de bébés prématurés hospitalisés se trouvent afin de ne pas ajouter une contrainte additionnelle à leur situation déjà complexe. Cela se traduit concrètement par : la remise de documents éducatifs et explicatifs, des groupes de discussion entre parents en milieu hospitalier actuellement dans les six unités néonatales de soins intensifs, une ligne d'écoute et une messagerie disponible sept jours sur sept, de l'aide financière pour ces familles lorsqu'elles sont au chevet de leur enfant, des massages pour les parents dont le bébé est hospitalisé (actuellement dans deux unités néonatales de soins intensifs), du soutien spécialisé en allaitement et de l'accompagnement en deuil périnatal.

Les retombées de nos actions sur les parents sont significatives et ils sont nombreux à témoigner de l'importance des interventions de Préma-Québec. Nous contribuons à briser l'isolement, à informer et à soutenir les familles durant une période où elles sont en perte d'équilibre.

En tant que fondatrice et directrice générale de Préma-Québec, je voudrais remercier nos donateurs, nos bénévoles et tous ceux qui ont contribué depuis 16 ans à améliorer avec nous la qualité de vie des familles vivant la prématurité. Mais par-dessus tout, je souhaite dire un merci spécial aux familles pour leur confiance inestimable envers Préma-Québec. Vous supportez durant cette période est pour nous un honneur...

Ginette Mantha

Mission et valeurs

Préma-Québec a pour mission d'améliorer la qualité de vie des enfants prématurés et de leur famille en offrant un support moral aux parents touchés par la prématurité, de l'aide financière ponctuelle et de la documentation adaptée à leurs besoins.

Nous voulons permettre aux parents de développer de nouveaux moyens d'adaptation face à cette situation stressante; d'être plus serein au chevet de leur bébé hospitalisé en leur offrant les ressources nécessaires à la diminution de leur stress et de développer le lien d'attachement avec leur bébé prématuré.

Chaque année, plus de 6 000 bébés naissent prématurément, laissant leurs parents aux prises avec tous les enjeux reliés à la prématurité. Au Québec, 8% des naissances annuelles surviennent avant terme. Créé en 2003 par des parents d'enfants prématurés, Préma-Québec est soutenu par des médecins, des infirmières et d'autres intervenants œuvrant en néonatalogie.

Au cours des 3 prochaines années, nos objectifs seront d'assurer la pérennité et l'épanouissement de l'association; augmenter de 38% à 50% le nombre de familles soutenues par Préma-Québec parmi les 1200 familles québécoises de bébés nés grands prématurés à moins de 32 semaines; augmenter de 15 à 25% le nombre de familles soutenues par Préma-Québec parmi les 4800 familles québécoises de bébés prématurés nés entre 32 et 37 semaines; démystifier la prématurité auprès de la population québécoise.

NOS VALEURS : *respect, entraide, support, éducation*

Année après année, Préma-Québec vise à répondre aux objectifs suivants :

Préma-Québec a pour mission d'améliorer la qualité de vie des enfants prématurés en supportant, en informant et en représentant les familles vivant la prématurité. Pour ce faire, Préma-Québec s'est doté d'objectifs précis :

- Accompagner les parents de bébés prématurés pendant l'hospitalisation et au retour à la maison, de façon éducative, psychologique et financière.
- Informer l'ensemble des acteurs touchés par la prématurité qu'ils soient dans le milieu familial, médical, professionnel ou médiatique par différents moyens tels que : formations, conférences, publications.
- Représenter les parents et leurs enfants auprès des différentes instances politiques, juridiques et corporatives pour l'amélioration de leur qualité de vie.

Comités, gestion et planification

Les divers comités, les outils de gestion et de planification aident Préma-Québec à être efficace!



Comités consultatifs présidés par un membre du conseil d'administration

- Afin de permettre aux membres du CA de soutenir Préma-Québec selon leurs compétences professionnelles :
 - ◇ comité gouvernance
 - ◇ comité audit
 - ◇ comité philanthropique
 - ◇ comité communications
 - ◇ comité scientifique/aviséur
 - ◇ comité deuil

Calendrier des rencontres - CA et comités

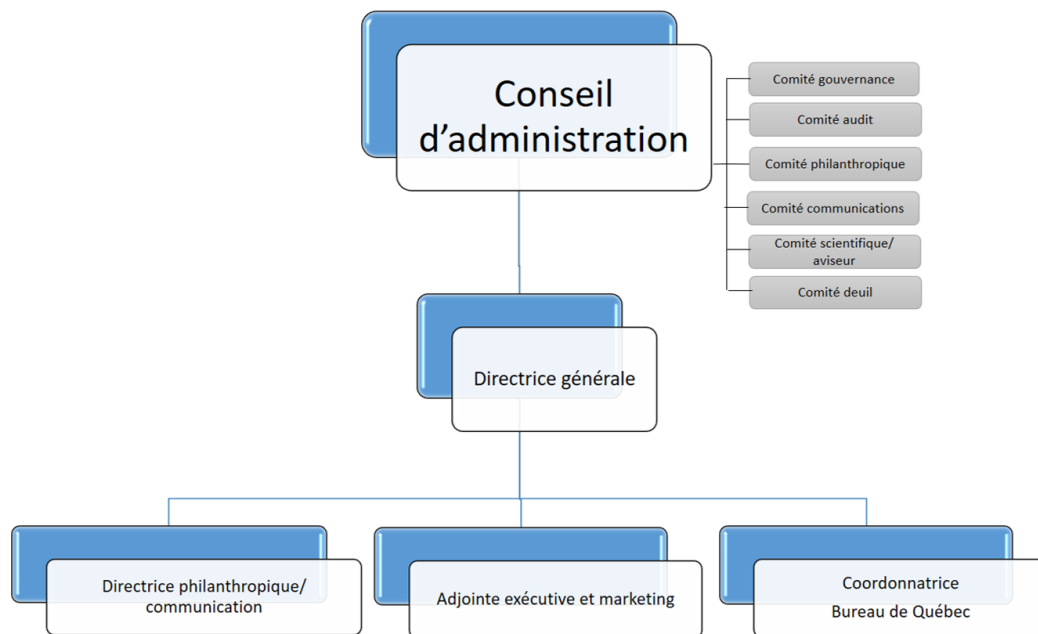
- Un calendrier annuel des réunions a été élaboré pour optimiser la planification des rencontres du conseil d'administration et des divers comités.

Tenue des rencontres - CA et comités

- Grâce à l'implication des membres et des bénévoles, nous sommes fiers d'un taux de participation très élevé enregistré lors des diverses rencontres.
- Chacun a trouvé le temps nécessaire pour s'impliquer et faire avancer les différents dossiers, aider à l'amélioration de nos services ainsi qu'augmenter la visibilité de Préma-Québec auprès du grand public.

Budget prévisionnel et suivi budgétaire

- Réalisation d'un budget mensuel et un meilleur suivi des dépenses par le comité audit.



Ouverture du bureau à Québec - 1er juin 2018

Ce bureau permet à Préma-Québec de mieux couvrir et desservir la Capitale-Nationale et les régions de l'est du Québec.

Il s'agit d'une première dans l'histoire de Préma-Québec, débuté il y a 16 ans déjà!

Stéphanie Trépanier, mère de deux garçons prématurés, nés à 23 et 32 semaines (tous deux en parfaite santé aujourd'hui à 5 ans et 12 ans), sera responsable tout particulièrement de la gestion du bureau.

« Préma-Québec est ravi d'accueillir Stéphanie dans son équipe, une maman dévouée, qui est un ajout précieux, car elle contribuera à étendre notre présence dans les régions. Le savoir-faire et l'expertise de Stéphanie seront mis à profit pour assurer une présence et offrir aux familles et parents confrontés à la naissance prématurée de leur bébé un appui éducatif, psychologique et financier adapté à leur réalité. Bienvenue dans notre équipe Stéphanie! » Ginette Mantha, fondatrice et directrice générale

Comités

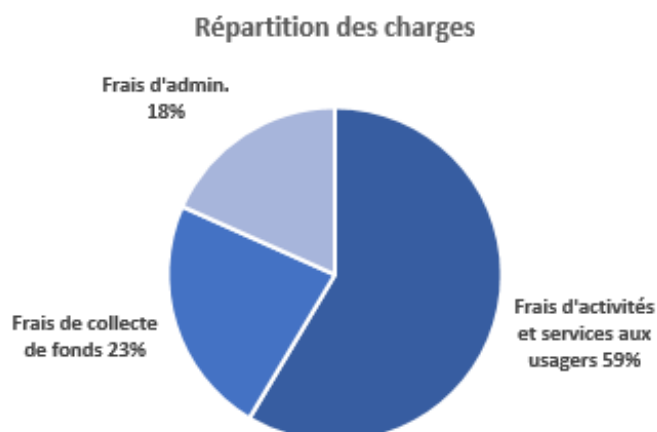
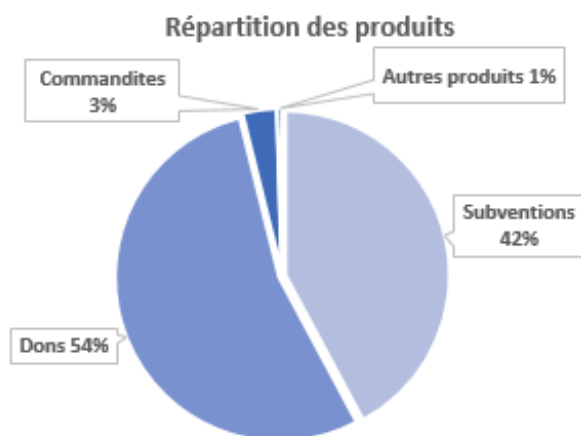
Nos comités sont présidés par un membre du conseil d'administration ou de la permanence:

- ◆ **Comité gouvernance** : présidé par M. David Morin
- ◆ **Comité audit** : présidé par M. Daniel Riendeau, CPA, CA
- ◆ **Comité philanthropique** : présidé par M^e Alexandra Kallos
- ◆ **Comité aviseur/scientifique** : présidé par Dr Jean Lachapelle
- ◆ **Comité communication** : présidé par Mme Nathalie Vachon
- ◆ **Comité deuil**: présidé par Mme Ginette Mantha

Bilan financier

Sommaire des produits et des charges (période de 12 mois se terminant le 31 mars 2019)

	2019 \$	2018 \$	2017 \$
Produits			
Subventions	141 680	141 253	141 029
Dons	181 314	93 177	72 290
Commandites	11 375	85 113	86 046
Autres produits	1 664	5 255	2 712
Amortissement des apports reportés	200	200	200
	336 233	324 998	302 277
Charges			
Frais d'activités et de services aux usagers	172 521	167 125	184 085
Frais de collectes de fonds	68 087	76 984	32 838
Frais d'administration	53 981	65 631	65 302
	294 589	309 740	282 225
Excédent des produits sur les charges avant autre élément	41 644	15 258	20 053
Excédent (insuffisance) des produits sur les charges	41 644 \$	15 258 \$	20 053 \$



Une naissance prématurée représente un choc pour une famille.

Préma-Québec est aux premières loges pour constater à quel point une naissance prématurée est vécue difficilement. Pour briser l'isolement et mieux outiller les parents, **Préma-Québec** offre des services concrets afin de répondre aux besoins des familles habitant partout au Québec. L'originalité de notre approche repose sur l'intervention rapide et de proximité auprès du parent, tout en ayant un impact réel sur l'enfant.

Services offerts aux parents

Informations générales
Information sur les prestations disponibles
Soutien en allaitement
Frais de stationnement / dépenses mensuelles
Transferts inter-hospitaliers
Protection / sécurité
Empathie / écoute / réconfort
Soutien au deuil périnatal
Confidentialité
Groupes de discussion et de soutien
Massages aux parents
Soutien financier
Conseils de santé mentale / dépression post-partum
Droits des parents / usagers

Rapport d'activités : Les services aux familles

Résumé des services aux familles cette année

Services aux familles 2018-2019

Nombre de familles ayant bénéficié des services de Préma-Québec	986
Nombre de familles ayant reçu de l'aide financière ponctuelle	170
Montant remis en aide financière	23 575 \$
Nombre de groupes de discussion et journées de visites au chevet dans les unités néonatales	82
Nombre de familles ayant participé à un groupe de discussion (303) + au chevet (130)	433
Nombre de parents formés dans le cadre du PAF avec Ste-Justine pour animer des capsules	12
Nombre de familles ayant bénéficié d'un ou des services de professionnels - consultante en lactation, consultante en deuil périnatal	15
Nombre de parents ayant bénéficié d'une séance de massage	260
Nombre d'appels téléphoniques et de messages sur Facebook – information, soutien, demande d'aide	850

Hôpitaux visités en 2018-2019

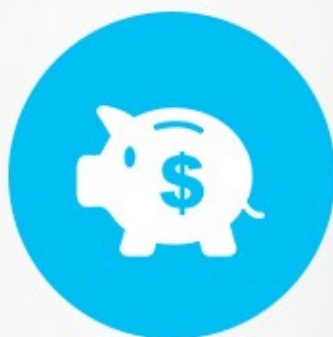
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
CHU Québec
CHU Sherbrooke
CHU Ste-Justine
CUSM-Hôpital de Montréal pour enfants
Centre hospitalier de Rouyn-Noranda
Hôpital Général Juif
Hôpital Pierre Boucher

Rapport d'activités : Les services aux familles

Documentation

Préma-Québec fournit des publications adaptées aux besoins des parents comprenant de l'information sur divers sujets en lien avec la prématurité qui visent à mieux les outiller et les informer. **Les publications sont offertes gratuitement à tous les parents d'enfants prématurés qui en font la demande et dont plusieurs sont disponibles en anglais.**

- *J'allaite mon bébé prématuré*
- *Bébé Lapin est né trop petit*
- *Quand l'infiniment petit nous fait aimer en grand*
- *Jour après jour avec amour*
- *Dépliant sur les ressources financières*
- *Bébé Ourson est mort*
- *Maladies hivernales courantes*

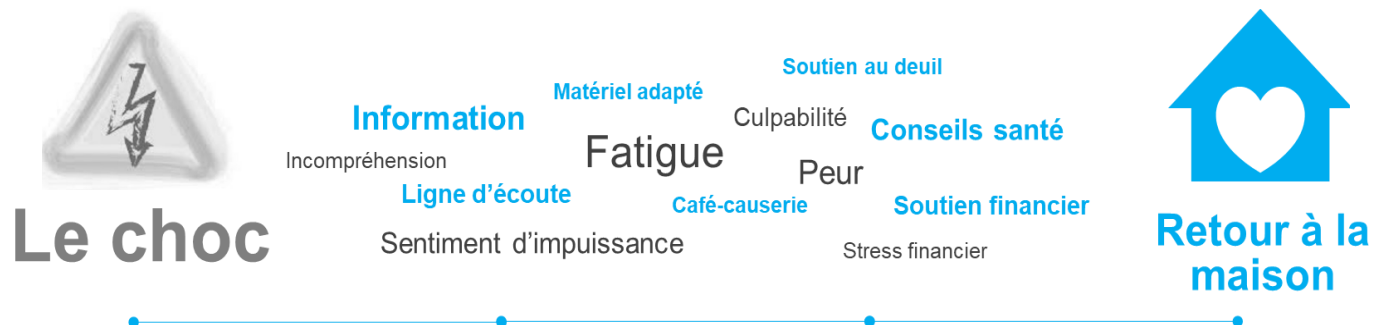


Aide financière et consultations spécialisées

Pour les parents, les coûts et les pertes de revenus liés à une naissance prématurée sont importants et représentent souvent un fardeau financier. **Préma-Québec** apporte son aide pour contribuer à certains types de dépenses : nécessité de se reloger à proximité du centre hospitalier, frais de déplacement, location d'un tire-lait, stationnement, etc.

Cette année encore, plusieurs parents ont reçu de l'aide financière ponctuelle, pour un montant approximatif de **23,575\$**. Cette aide est pondérée en fonction de certains critères d'admissibilité. Avec notre visibilité et notre notoriété grandissante, le nombre de demandes d'aide que Préma-Québec reçoit continue d'augmenter chaque année. De plus, plusieurs familles ont bénéficié de services spécialisés avec des consultantes pour des problématiques d'allaitement ou lors d'un deuil périnatal.

Rapport d'activités : La cause



Choc financier : Frais supplémentaires

Voici un aperçu des dépenses mensuelles estimés pour un bébé né à **24-26 semaines**, avec le lieu de résidence à **plus de 100 km** qui aura une hospitalisation d'environ 4 mois.

	Frais mensuel supplémentaire
Hébergement au Manoir Ronald McDonald	300 \$
Stationnement	150 \$
Location d'un tire-lait	150 \$
Frais supplémentaires des repas	150 \$
Essence pour voyageant 2e parent	200 \$
Total minimum	950 \$

Rapport d'activités : Les actions de sensibilisation



1) La Marche pour les Prématurés 2018

La 10^e édition de La **Marche pour les Prématurés** s'est déroulée le 8 septembre 2018 dans six villes du Québec.

Depuis 2009, l'événement se veut rassembleur et vise à :

- Souligner le 5 septembre : la Journée québécoise pour les enfants prématurés désignée par l'Assemblée nationale du Québec
- Sensibiliser la population à la prématurité
- Lever des fonds pour **soutenir les familles de bébés prématurés.**

Nous avons été près de **500** marcheurs à Longueuil, Québec, Sherbrooke, Rouyn-Noranda, Saguenay et Rimouski. Ainsi, **45 999 \$** ont été amassés à cette occasion afin de permettre à **Préma-Québec** de poursuivre sa mission et d'offrir ses services.

La Marche pour les Prématurés n'aurait pas connu un tel succès sans le soutien des participants, solliciteurs, commanditaires et bénévoles. **Merci pour votre apport!**



Rapport d'activités : Les actions de sensibilisation

2) Bal des miracles

La 1^{re} édition s'est déroulée le 25 octobre 2018 dans une salle comble!

L'événement visait à sensibiliser la communauté d'affaires à la prématurité et à lever des fonds au profit de Préma-Québec et du Manoir Ronald McDonald de Montréal. Près de 400 invités ont été accueillis dans l'univers fabuleux d'Alice au pays des merveilles.

Le Bal des miracles n'aurait pas connu un tel succès sans le soutien des participants, solliciteurs, ambassadeurs, commanditaires et bénévoles.

Merci à nos coprésidents d'honneur : RBC et Groupe Madison, à nos partenaires, Groupe Crevier, Raymond Chabot Grant Thornton, Bord'Elle, Fasken, Joseph Élie, HydroSolution, Les Aliments Levitts, FBL, Marchand Entrepreneur Électricien, ACDF architecture et Au Vieux Duluth, de même qu'à nos donateurs.

Ainsi, **plus de 227 000 \$** ont été amassés à cette occasion afin de permettre à **Préma-Québec et au Manoir Ronald McDonald de Montréal** de poursuivre leurs missions.



Cet élan de générosité est un baume sur le cœur de milliers de familles québécoises présentement au chevet de leur enfant né prématurément.

3) Journée Mondiale de la Prématurité



La Journée Mondiale de la Prématurité est soulignée partout dans le monde.

Objectifs des actions de sensibilisation:

- Profiter de la Journée Mondiale de la Prématurité (JMP), qui est soulignée internationalement pour sensibiliser la population aux enjeux et aux réalités de la prématurité.
- Encourager les intervenants du milieu de la santé à souligner cette journée dans leur milieu de travail, en particulier dans les unités néonatales.
- Inciter la population à soutenir **Préma-Québec**, un organisme qui vient en aide aux parents d'enfants prématurés.



Saviez-vous que la couleur officielle de la Journée Mondiale de la Prématurité est le mauve?

Merci au personnel du CHU Sherbrooke de s'être vêtu en mauve.

Rapport d'activités : Les actions de sensibilisation

4) Journée mondiale de la prématurité

Les stratégies et moyens utilisés :

- Utiliser des outils promotionnels, notamment les bavoirs pour bébés et les affiches de la JMP placées dans les cliniques pédiatriques, CLSC et dans les unités néonatales de niveau 2 et 3.
- Profiter de la Journée mondiale de la prématurité pour promouvoir les mots-clés: *courage*, *espoir* et *miracle* de tous ces bébés nés trop tôt. Pour chaque don de 20\$ fait au cours du mois de novembre, un bracelet mauve Préma-Québec est envoyé au donateur afin d'afficher son soutien à la cause.
- Entretenir des relations de presse et participer aux reportages télévisés sur l'impact de la prématurité sur les familles, ainsi que sur leurs besoins et leur vécu réel. Offrir la parole aux papas pour partager leur vécu lors de la naissance prématuré de leur enfant.
- Confectionner 300 sacs-cadeaux pour les remettre aux parents de bébés hospitalisés dans les six unités néonatales du Québec. Grâce à Danone Boucherville et ses employés qui ont assemblé les sacs-cadeaux afin de mettre un baume au cœur des parents au chevet de leur bébé!

Mille mercis à tous nos partenaires: Abbvie, les Cercles de fermières du Québec, Danone, Pharmaprix Noura A. Shahid, Prolacta et Yves Rocher.



Rapport d'activités : Les actions de sensibilisation

Couverture médiatique et relation de presse

Dans le cadre de nos différentes actions de sensibilisation :

- ◆ La Marche pour les Prématurés pour souligner le 5 septembre : la Journée québécoise pour les enfants prématurés
- ◆ la Journée Mondiale de la Prématurité du 17 novembre
- ◆ Le Bal des miracles

Préma-Québec a présenté aux médias francophones et anglophones les enjeux de la prématurité, pour sensibiliser le grand public à la réalité des familles touchées par la prématurité, pour faire connaître le travail que fait l'organisme tout au long de l'année pour les accompagner dans cette épreuve, ainsi que pour inciter les gens à donner généreusement à Préma-Québec.

En 2018, nous avons offert la parole aux papas pour partager leur vécu lors de la naissance prématuré de leur enfant. Tel que celui de N. Sallio : *" Ma minuscule Lyvia a été hospitalisée 103 jours à l'unité des soins intensifs néonataux où jour après jour, sa mère était présente et à ses côtés. Mais cette épreuve a été aussi difficile pour un homme qui doit contenir sa détresse pour épauler sa conjointe, alors qu'il n'a jamais été aussi désespéré : moi, un papa pas prêt. Imaginez partir travailler alors que vous venez de tenir votre enfant dans le creux de votre main? Car oui votre bébé est minuscule et se bat pour vivre tandis que pour beaucoup de papas, il faut retourner travailler pour éviter que les factures ne s'accumulent..."*



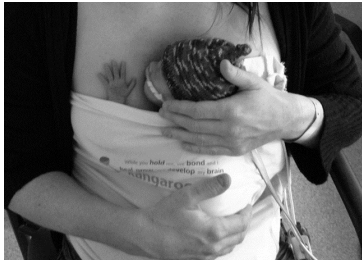
- Tous les médias à travers le Québec ont reçu l'information sur Préma-Québec et la prématurité.
- Nous sommes fiers d'avoir eu des porte-paroles disponibles partout à travers le Québec pour partager leur vécus et leur histoires.
- Plus de 40 entrevues ont été faites par nos porte-paroles.
- Des couvertures médiatiques en français et en anglais.
- Des parutions à la télévision, à la radio, dans les journaux ainsi que sur le web.
- Plus de 100 couvertures médiatiques avec une portée estimée de plus de 10 millions.



Rapport d'activités : Les actions de sensibilisation

5) Sensibilisation à la Méthode Kangourou

Le 15 mai 2018, **Préma-Québec**, en collaboration avec les unités néonatales de niveau 3 et niveau 2 à travers le Québec, a participé à la Journée internationale de sensibilisation à la Méthode Kangourou.



La pratique de la Méthode Kangourou a des effets bénéfiques importants pour les **bébés et les parents**. Le toucher en Méthode Kangourou offre du réconfort et crée un lien d'attachement. **Préma-Québec** et les équipes soignantes aident les parents à prendre leur bébé en peau-à-peau sur leur poitrine le plus longtemps et le plus souvent possible.

Qu'elle soit traditionnelle ou modifiée, cette méthode favorise l'interaction et l'attachement entre le parent et son enfant. Elle offre aussi des bienfaits non-négligeables pour les professionnels de la santé, tel qu'un environnement de travail plus calme, une diminution de la charge de travail et une plus grande satisfaction professionnelle.



6) Sensibilisation à la prématurité

Améliorer la qualité de vie des familles : Avec comme mission d'améliorer les conditions de vie de la femme et de la famille, la mission des Cercles de Fermières du Québec s'accorde avec celle de Préma-Québec.

Même les petits superhéros ont besoin de leur famille



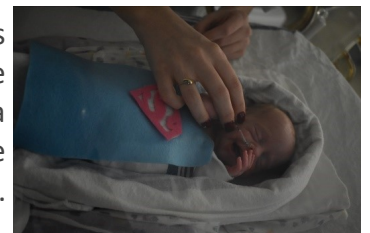
Donner à Préma-Québec, c'est aider ces familles à prendre soin de leur petit superhéros, de l'incubateur au berceau.

Depuis près de 10 ans, Préma-Québec comptait déjà sur l'apport inestimable des Cercles de Fermières des quatre coins de la province pour produire des milliers de petits chaussons pour tenir les petits pieds de nos prématurés bien au chaud.

Récemment, c'est à notre grand bonheur que nous avons appris que les Cercles de Fermières du Québec ont décidé d'ajouter la cause des familles de bébés prématurés aux causes qu'elles soutiennent financièrement.



Nous pouvons maintenant compter sur plus de 30 000 fermières pour parler de la force de ces petits superhéros et de continuer à faire connaître à la population le courage de ces familles touchées par la prématurité.



Un GRAND MERCI à toutes ces femmes du Québec qui ont comme mission l'amélioration des conditions de vie de la femme et de la famille ainsi que la transmission du patrimoine culturel



Rapport d'activités : Implication

Expertise partenariat – famille

Préma-Québec travaille conjointement avec le CHU Sainte-Justine et l'Université de Montréal sur un projet de recherche d'implantation de parents-ressources. L'objectif du projet est d'intégrer une présence parentale dans l'unité néonatale afin d'offrir un soutien moral aux parents. Ce soutien est complémentaire à celui offert par l'équipe soignante, c'est-à-dire le soutien d'une personne qui a vécu la même expérience éprouvante que les parents de bébés hospitalisés. Rien de mieux qu'un parent pour comprendre un autre parent!

Cette contribution a permis de faire une vraie différence. Plus d'une dizaine de parents bénévoles ont été formés pour animer des rencontres de groupe dans cette unité.

L'expertise, les connaissances, l'engagement et l'implication de Préma-Québec dans l'équipe Partenariat – Famille en néonatalogie a permis à Préma-Québec d'être cité dans diverses publications scientifiques et dans le réseau international francophone de la néonatalogie. Le dernier article est paru dans *The Journal of Pediatrics February 2019*.

Congrès, colloques et formation

- ◆ Présentation à la Journée annuelle de néonatalogie - novembre 2018
- ◆ Présentations sur la prématurité et Préma - Québec à divers Cercles et Fédérations de Fermières
- ◆ Kiosque à l'Ordre des infirmières du Québec - Février 2019
- ◆ Kiosque à la Fédération médecins spécialistes du Québec - Février 2019
- ◆ Congrès de la 8e Journée néonatale McGill - Juin 2018

Implication de la direction – comités

- ◆ Consultante dans divers projets de recherches médicales
- ◆ Communauté virtuelle de pratique en néonatalogie
- ◆ Invité au EPIQ et FiCare à Toronto
- ◆ Siège au conseil d'administration d'Alliance Patient pour la Santé

Prix d'Excellence du réseau de la santé

Préma-Québec a fait partie des finalistes nationaux des Prix d'Excellence du réseau de la santé et des services sociaux 2019 pour notre Soutien aux personnes et aux groupes vulnérables.

Être finaliste parmi tant d'organismes dévoués est une belle reconnaissance et un honneur pour Préma-Québec ! **Quelle fierté pour toute notre équipe!**



Le conseil d'administration 2018-2019

Élise Vézina, MBA

Présidente (avril à novembre 2018)

EV Strategies Inc

Présidente

Nathalie Vachon

Présidente (intérim – novembre 2018)

Nathalie Vachon Communication et affaires publiques

Présidente

David Morin

Vice-président

PSP Investments

Directeur Senior Private Equity

Daniel Riendeau, CPA, CA

Trésorier

Banque Nationale du Canada

Conseiller senior, amélioration continue

Mireille Fecteau, ing, MBA

Secrétaire

Hydro-Québec

Conseillère Pratiques d'affaires

Dr Jean Lachapelle

Administrateur

Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Pédiatre-Néonatalogiste

Dr Amélie Du Pont-Thibodeau

Administratrice

CHU Ste-Justine

Pédiatre-Néonatalogiste

M^e Alexandra Kallos

Administratrice

Cabinet Robinson Sheppard Shapiro

Avocate

La permanence au bureau

Ginette Mantha

Directrice générale et fondatrice

Manina Khouchanh

Adjointe exécutive et marketing

Stéphanie Trépanier

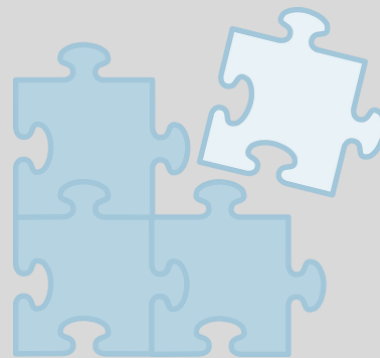
Coordonnatrice et intervenante

Les consultants et conférenciers

Préma-Québec entretient des relations privilégiées avec plusieurs professionnels de la santé: infirmières, pédiatres, néonatalogistes, conseillères en deuil périnatal physiothérapeutes, conseillères en allaitement, ergothérapeutes, nutritionnistes, lesquels peuvent être sollicités pour leur expertise au besoin.

Nos consultantes en deuil et en allaitement accompagnent également les parents.

Tous les professionnels de la santé se déplacent bénévolement avec **Préma-Québec** et participent, au besoin, à nos divers projets: interventions dans les capsules vidéo, rôle conseil pour les publications, implications dans le comité scientifique/aviséur, etc.



Rapport d'activités : L'organisation

Le bénévolat pour Préma-Québec, c'est sérieux !

Les bénévoles

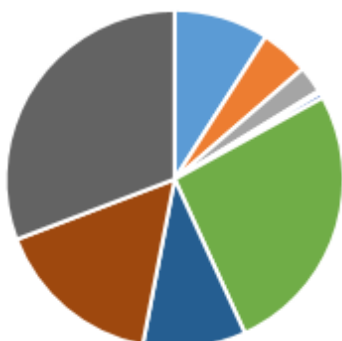
Pour **Préma-Québec**, la contribution des bénévoles est essentielle :

- pour notre conseil d'administration
- pour nos divers comités
- pour le soutien administratif au bureau
- pour la tenue de La Marche pour les Prématurés dans les 6 villes.



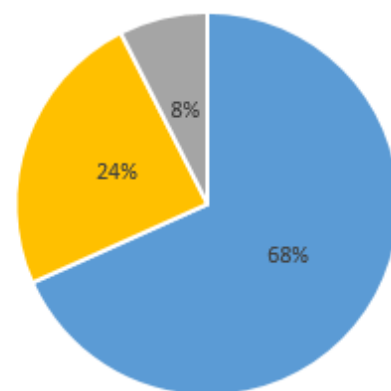
Préma-Québec tient à souligner l'implication remarquable de ses bénévoles. Chaque année, nous bénéficions de plus de 1 600 heures de bénévolat pour l'ensemble de nos activités grâce à l'implication de plus d'une centaine de personnes. Nous tenons à jour une liste de bénévoles qui nous offrent généreusement leur temps et leur expertise tout au long de l'année.

Répartition des heures de bénévolat



- Conseil d'administration
- Comité aviseur/scientifique
- Comité communication
- Comité audit
- Comité gouvernance
- Bénévoles au bureau
- Bénévoles organisation pré-Marche
- Bénévoles lors de la Marche
- Cercle des fermières

Répartition des heures totales



- Employés
- Bénévoles
- Consultants

Remerciements aux donateurs et commanditaires

Subventions gouvernementales

Préma-Québec est soutenu depuis plusieurs années par deux partenaires gouvernementaux :

- Le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec via le Programme de soutien aux organismes communautaires (PSOC).
- L'Agence de santé publique du Canada via le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE).
- Nous pouvons aussi compter sur le soutien de certains de nos élus pour nous conseiller et nous soutenir lorsque le besoin se fait sentir. Plusieurs députés et ministres au cours des derniers mois n'ont pas hésité à recourir à leur enveloppe discrétionnaire et au Programme Soutien à l'action bénévole (PSAB) afin d'aider notre organisme.

Dons, commanditaires et partenariats

Les dons privés et corporatifs permettent aux personnes sensibles à la cause de s'unir pour les enfants prématurés en faisant un don à **Préma-Québec**. Nous recevons, tout au long de l'année, des dons personnels ainsi que des dons *In Memoriam*. Cette année, **plus de 192 000 \$** ont été recueillis en dons et en commandites.

Préma-Québec est privilégié de pouvoir également compter sur l'appui de plusieurs partenaires:

- Mallinckrodt, avec leur apport financier, nous a permis de diversifier et d'offrir des nouveaux services tel que des massages et des visites au chevet.
- Abbvie est un important et fidèle allié depuis plusieurs années maintenant en supportant des projets ayant une valeur éducative.
- Prolacta, nous comptons sur le support de Prolacta notamment pour des activités de sensibilisation tels que le Kangourou-o-thon et la Marche pour les Prématurés.
- Angelcare qui vient de se joindre à Préma-Québec pour les activités de sensibilisation lors du Kangourou-o-thon et de La Marche pour les Prématurés.
- Les Cercles de Fermières du Québec ont ajouté la cause des familles de bébés prématurés parmi les œuvres caritatives soutenues par l'ensemble des membres des CFQ.
- La Société des néonatalogistes du Québec a quant à elle rendu possible la production et la réalisation du document des ressources financières utiles pour les parents d'enfants prématurés.

Remerciements aux donateurs et partenaires

PRÉMA-QUÉBEC REMERCIE LES PARTENAIRES SUIVANTS POUR LEUR GÉNÉROSITÉ :



Canada
Community Action Program
for Children (CAPC)
Programme d'action communautaire
pour les enfants (PACE)



ŒUVRE DES MANOIRS
RONALD MCDONALD
de MONTRÉAL

abbvie

Angelcare®
FOR YOUR PEACE OF MIND
POUR VOTRE TRANQUILLITÉ D'ESPRIT

Mallinckrodt



Santé
et Services sociaux
Québec

Prolacta
BIOSCIENCE
Advancing the Science of Human Milk

co-opérateurs

— Bob
AGENCE

fondation
StHübert

RBC
Foundation™

CANAC

Conclusion



L'année 2018-2019 fut remplie de nouvelles opportunités. **Préma-Québec** a pu transmettre et partager ses valeurs et ses besoins d'aider les parents à de nombreuses rencontres. Des échanges fructueux grâce à l'implication de la communauté d'affaire ou médicale.

Merci à vous tous, membres du CA, bénévoles, employés, consultants et conférenciers, de partager avec dévouement votre temps et vos compétences.

En 2018-2019, **Préma-Québec** a offert une fois de plus un accompagnement de qualité aux enfants prématurés et à leurs familles. Être à l'écoute des besoins des parents et offrir des services appropriés est au cœur des préoccupations de **Préma-Québec**.

Félicitations pour le travail accompli! Grâce à vous et à la qualité de votre engagement, **Préma-Québec** peut continuer à porter l'espoir. Ensemble, continuons d'agir pour le mieux-être des familles d'enfants prématurés.

Merci à tous nos généreux donateurs et partenaires, sans qui, **Préma-Québec** ne pourrait réaliser tous ces projets.

Aux parents qui, jour après jour, font preuve de courage par amour pour leurs tout-petits superhéros, merci de nous accorder votre confiance.

