

Ensemble,  
nous portons  
l'espoir!



**RAPPORT ANNUEL  
2019-2020**

**Préma-Québec**  
Pour les parents d'enfants prématurés  
For Parents of Premies



# L'ORGANISATION

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. L'organisme est le seul au Québec qui apporte son soutien aux parents d'enfants prématurés, ce qui en fait une référence dans son champ d'expertise.



## Saviez-vous que...

- Un bébé est considéré comme prématuré lorsqu'il naît avant 37 semaines de gestation et un très grand prématuré lorsqu'il naît avant la 32e semaine de grossesse.
- Chaque année, un enfant sur dix naît avant terme, soit avant la 37e semaine de grossesse.
- Six grandes situations cliniques sont à l'origine d'un accouchement prématuré soit l'hypertension artérielle et ses complications, la prééclampsie, les hémorragies, la rupture prématurée des membranes, le travail prématuré spontané, le retard de croissance ultra-utérin.
- La cause de 50 % des naissances prématurées est inconnue.
- Les naissances prématurées comptent pour les deux tiers de la mortalité infantile au Canada.
- Une présence parentale significative au chevet d'un bébé prématuré permettra un meilleur rétablissement et réduira le temps d'hospitalisation de 30%.

## L'organisme propose:

- Une ligne d'écoute pour apporter un soutien moral aux parents (informations générales, information sur les prestations disponibles, transferts inter-hospitaliers, protection/ sécurité/ empathie/ écoute/ réconfort et confidentialité);
- De l'information et de la documentation adaptée aux besoins des familles;
- Une aide financière ponctuelle pour les familles qui doivent engager des dépenses pour demeurer au chevet de leur bébé;
- Des groupes de discussions sur la prématurité dans les 6 unités néonatales;
- Un service de massothérapie dans les unités de soins intensifs pour les parents et le personnel;

**Préma-Québec est fier de desservir les 18 unités néonatales et ce, dans toutes les régions du Québec.**

## **Au cours des prochaines années, nos objectifs seront d'assurer la pérennité et l'épanouissement de l'organisme:**

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.



# FAITS SAILLANTS 2019-2020

**33%**  Augmentation de 33% de donateurs

---

**35%**  Augmentation de 35% de familles aidées

---

**858** Massages dispensés aux parents

---

**25 000** Familles aidées depuis 17 ans

---

**1000+** Membres dans les 17 régions administratives du Québec

---

**17** Années d'existence

---

**1000** Près de 1000 marcheurs annuellement à la Marche pour les Prématurés dans 6 régions du Québec

## Au Québec chaque année :



**2500 - 3000** Visiteurs uniques par mois sur le site web

---

**9651**  Fans sur Facebook

---

**473**  Followers sur Instagram

---

**80** Cafés-causerie par année

---



Un rayonnement médiatique national

## LES BUREAUX



### 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

# LA PAROLE AUX DIRIGEANTES

Je suis heureuse de terminer 2019-2020 avec une année de développement des services offerts aux familles d'enfants prématurés et d'avancement dans les objectifs fixés en 2018-2019.

Fort de l'engouement pour le service de massothérapie offert aux parents, Préma-Québec est fier de l'étendre dans les six unités néonatales de soins intensifs du Québec. C'est un service qui est très apprécié des parents car avec tout le stress vécu, ils peuvent enfin prendre une pause et se détendre l'espace d'un instant. Nous en profitons pour remercier nos massothérapeutes professionnels de contribuer au bien-être des familles.

En 2019, Préma-Québec et la cause des prématurés ont fait plusieurs fois la une dans les médias cette année, en plus de reportages dans les médias de plusieurs régions. L'objectif est de positionner la cause de la prématurité dans la sphère des sujets d'actualités au Québec afin de sensibiliser la population à cette réalité.

Préma-Québec a pu jouir d'une énorme visibilité avec une campagne publicitaire d'envergure grâce à la générosité de l'agence de publicité montréalaise lg2. Nous avons pu également compter sur l'implication de Les soeurs Boulay, de la maison de production Gorditos, de l'agence Touché et de Radio-Canada pour ce projet... et ce n'est qu'un début!

**«L'année 2019-2020 a été rythmée par de beaux moments mettant à**

**l'avant-scène, artiste de la relève Alicia Dechênes, qui a invité plusieurs figurants, tous nés prématurément, pour le tournage de son dernier clip, «Les pieds dans le vide». Nous sommes très heureux qu'elle ait accepté d'être une ambassadrice de l'organisme!»**

En novembre, à l'occasion du mois de sensibilisation à la prématurité, Préma-Québec a présenté une série de portraits d'adultes nés prématurément, sur les réseaux sociaux. Cette initiative donne une lueur d'espoir à toutes ces familles qui restent au chevet de leur bébé, la fatigue dans le corps et la peur au ventre. J'aimerais souligner leur courage et détermination!

Je dois également souligner l'énorme succès, d'année en année, des événements comme La Marche pour les Prématurés, la Journée Mondiale de la Prématurité, la Journée internationale de sensibilisation de la méthode kangourou, le Bal des Miracles, le Défi Préma-Québec ainsi que plusieurs autres.

En ce sens, je tiens à remercier de tout cœur nos bénévoles de toutes les régions du Québec qui œuvrent à nos côtés, les participants à nos activités et les donateurs qui nous soutiennent et se battent, avec nous, pour les plus petits.

Comme toujours, le rayonnement de l'organisme et les actions menées n'auraient pas été possibles sans l'appui financier de nos partenaires et commanditaires. Votre engagement est précieux et votre contribution, essentielle à notre mission.

À vous tous, notre plus grande richesse est de vous avoir à nos côtés puisque, bien que nous ayons de grandes aspirations, les plus grands projets ne peuvent voir le jour sans votre soutien.

Cette année de croissance qui se termine dans un contexte d'urgence, alors que nous sommes tous impactés par la pandémie de la COVID-19, nous rappelle que notre priorité est de protéger les plus vulnérables; nos petits superhéros.

**«L'année 2020-2021 annonce déjà de grands défis pour l'organisme mais Préma-Québec est prêt à les relever pour aider davantage d'enfants prématurés et leurs familles.»**

Comme le passé est habituellement garant de l'avenir, je vous invite à engager les prochaines années avec confiance et optimisme.

Ensemble, il est possible de porter l'espoir encore plus loin...



## **Ginette Mantha**

Fondatrice et directrice générale

# LA PAROLE AUX DIRIGEANTES

En tant que présidente du conseil d'administration de Préma-Québec, c'est avec une grande fierté que je vous présente le rapport annuel 2019-2020 qui illustre tout le travail accompli à travers la province pour les familles d'enfants prématurés.

Préma-Québec s'est longtemps consacré à pérenniser ses activités et à solidifier les bases d'une action que l'organisme souhaite élargir encore davantage, au bénéfice des familles qui en ont le plus besoin. Des services de qualité et de proximité ont été mis en place afin de les soutenir et de les accompagner lors de cette période bouleversante qu'est l'hospitalisation de leur nouveau-né.

Les parents d'enfants prématurés trouvent le soutien et l'aide dont ils ont besoin auprès de l'organisme. En offrant un appui éducatif entre autres par de la documentation adaptée, un soutien moral par des rencontres en milieu hospitalier, un soutien psychologique avec des professionnels spécialisés et un appui financier ponctuel destiné aux familles qui doivent rester au chevet de leur bébé, Préma-Québec est devenu une référence incontournable en matière de prématurité. Nous avons pu également constater que le service de massothérapie mis en place l'année dernière apporte un peu de répit et de réconfort aux familles qui traversent cette épreuve.

D'année en année, l'organisme ne cesse d'évoluer et de prouver par des résultats concrets que de plus en plus de familles font appel à ses services. Le succès des

événements rassembleurs tels que la Marche pour les prématurés, le Bal des Miracles, la Journée mondiale de la prématurité, la Journée internationale de sensibilisation à la méthode kangourou, le Défi Préma-Québec et bien d'autres servent à faire rayonner la cause et à accompagner encore plus de familles.

**« L'année 2019-2020 est marquée par la croissance des services, et je suis fière de constater que le travail effectué ces dernières 17 années a porté ses fruits! »**

Aujourd'hui, tout en poursuivant ses contributions, l'organisme développe des services et des contenus, conçoit des outils d'intervention efficaces, et influence les pratiques en néonatalogie au Québec. Préma-Québec s'implique également au niveau médiatique et politique afin de sensibiliser et de démystifier la cause; une réalité difficile à comprendre sans l'avoir vécue. Étant moi-même mère d'une fille née trop tôt, je connais l'envers du décor de cette réalité et les montagnes russes émotives que cet événement implique : stress, fatigue, culpabilité, et la peur de ne pas voir grandir son bébé.

Le message que véhicule Préma-Québec à cet égard est porteur d'espoir. En dressant des portraits de prématurés devenus grands lors de la campagne de sensibilisation à la prématurité, l'organisme a donné une lueur d'espoir aux parents qui vivent cette épreuve dans l'ombre. C'est un combat qui vaut la peine d'être mené quand on voit que la

majorité des bébés prématurés s'en sortent sans séquelles. À ce titre, j'en profite pour remercier Alicia Deschênes, elle-même née prématurément, qui a gentiment accepté de devenir l'ambassadrice de l'organisme !

L'appui inestimable de nombreux acteurs a contribué à faire grandir l'organisme et la cause. À ce titre, j'aimerais dire:

**Merci** à l'équipe de Préma-Québec pour le travail de tous les instants et leur dévouement à la cause;

**Merci** aux membres du conseil d'administration qui gardent un œil bienveillant sur la mission de l'organisme et en assure sa pérennité;

**Merci** à nos généreux donateurs et à nos partenaires qui nous permettent de rêver grand pour les familles et la cause;

**Merci** aux bénévoles qui sont toujours prêts à offrir de leur temps et de leur cœur;

**Merci** aux soignants qui offrent leurs mains expertes aux bébés et accompagnent chaque jour les parents dans cette épreuve difficile;

**Merci** aux parents pour leur confiance, leurs témoignages et leur soutien qui nous donnent chaque jour l'énergie d'avancer avec toujours plus de détermination.

Nous avons besoin du soutien de chaque personne qui choisira, avec nous, de prendre soin des bébés nés prématurément et de leur famille. C'est donc avec le sentiment qu'une nouvelle page se tourne pour Préma-Québec que nous vous exprimons,

chers partenaires et donateurs, notre reconnaissance la plus sincère. Grâce à vous, des milliers de familles québécoises peuvent désormais croire en l'avenir.

Au nom des tout-petits et au nom de toutes les familles qui doivent se construire sur l'épreuve de la prématurité, merci du fond du cœur à chacun d'entre vous.



**Nathalie Vachon**

Présidente du conseil d'administration

# Mission

- Améliorer la qualité de vie des enfants prématurés en supportant, en informant et en représentant les familles vivant la prématurité.
- 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.

# Vision

- Préma-Québec permet 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.
- 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.

# Valeurs

**RESPECT**



**ENTRAIDE**



**SUPPORT**



**ÉDUCATION**



# L'ORGANISATION

## 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/aviseur
- 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 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.

# LA CAUSE:

## Agir mieux au quotidien

### Le choc de l'accouchement prématuré:

Pour beaucoup de parents, un accouchement prématuré est un souvenir douloureux. Plusieurs émotions peuvent être ressenties. Par exemple, le stress survient lorsque les parents réalisent que rien ne se passe comme ils l'avaient prévu. Ce sentiment est amplifié par la fatigue et la peur que quelque chose arrive à leur bébé ou par l'impression d'être complètement désorganisé.

Des mères se sentent également coupables car elles croient être responsables de ce qui arrive. D'autres parents se sentent mal de ne pas aimer instantanément ce bébé si différent de celui qu'ils avaient imaginé. Il y a donc un deuil à faire de la grossesse parfaite, de l'accouchement souhaité et du bébé en santé.

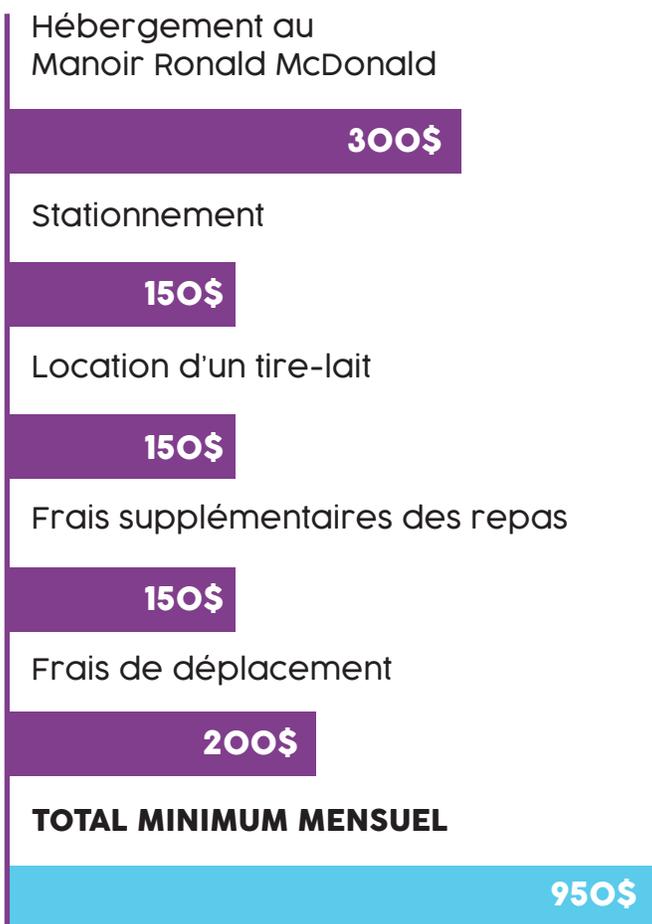
### Le choc financier, des frais supplémentaires :

Le stress financier est un poids qui pèse lourd sur les familles d'enfants prématurés.

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

Il est difficile pour beaucoup de parents d'assumer ces coûts relatifs à l'hospitalisation de leur bébé. Pourtant, leur présence au chevet est essentielle pour le bon rétablissement du bébé.

En ce sens, Préma-Québec offre un soutien moral et financier pour ces familles en détresse et inquiètes pour l'état de santé, souvent précaire, de leur bébé.



# LES SERVICES AUX FAMILLES:

## Prématurité, santé et développement

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 des parents, tout en ayant un impact réel sur l'enfant né prématurément.

### Services offerts aux parents :



Soutien  
en allaitement



Publications et  
informations



Soutien au deuil  
périnatal



Groupes de  
discussion



Massothérapie  
aux parents



Soutien  
financier



Ligne  
d'écoute



Droits des parents /  
usagers

## Services aux familles 2019-2020 :

**1844** Nombre de familles ayant bénéficié des services directes de Préma-Québec

---

**257** Nombre de familles ayant reçu de l'aide financière ponctuelle

---

**61 238 \$** Montant remis en aide financière

---

**80** Nombre de groupes de discussion et journées de visites au chevet dans les unités néonatales

---

**444** Nombre de familles ayant participé à un groupe de discussion

---

**10** Nombre de familles ayant bénéficié d'un ou des services de professionnels consultante en lactation, consultante en deuil périnatal

---

**539** Nombre de parents ayant bénéficié d'une séance de massage

---

**863** Nombre d'appels téléphoniques et de messages sur Facebook – information, soutien, demande d'aide

### Témoignage

« On s'est rencontré en 2018 à l'hôpital lors d'un groupe de discussions lorsque j'ai accouché de mon garçon de 30 semaines.

Je me suis tellement sentie désemparée lorsque j'ai accouché et c'est vraiment les groupes de discussions qui m'ont donné du courage et de l'espoir. Ça m'a permis aussi d'échanger avec les autres mamans de l'unité, ce que je ne faisais pas avant les groupes de discussions.

Ça m'a été bénéfique et je suis même restée en contact avec une maman. Merci à Préma-Québec d'exister! »



**Josiane et Yann, parents de Matheo et Alycia**

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 plusieurs sont également 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 reliés 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 61 238 \$. 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

## Les actions de sensibilisation :

11<sup>ème</sup>  
édition

### 1 - La Marche pour les Prématurés 2019

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

- Souligner le 5 septembre: 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.

Cet événement rassembleur organisé par Préma-Québec dans le cadre de la journée québécoise pour les enfants prématurés est l'occasion de souligner le courage de ces petits combattants et d'envoyer un message d'espoir aux familles qui ont donné la vie à un bébé prématuré.

La Marche s'est déroulée le 7 septembre 2019 et a eu lieu simultanément dans les 6 villes suivantes:

**Longueuil – Québec – Sherbrooke – Saguenay – Rimouski – Rouyn-Noranda.**

**Ainsi, plus de 57 000 \$ 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, sollicitateurs, commanditaires et bénévoles.

**Merci pour votre engagement!**

## 2 - Le Bal des Miracles

Nous sommes plus qu'heureux du grand succès de la deuxième édition du Bal des Miracles sous le thème «Une lueur d'espoir» tenu le 7 novembre 2019.

Présentée par RBC Banque Royale et Groupe Madison, 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.

**Un montant de 200 428 \$ a été amassé au profit du Manoir Ronald McDonald Montréal et de Préma-Québec !**

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

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



### 3 - Journée Mondiale de la Prématurité - 17 novembre

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, 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 familles d'enfants prématurés.

#### Les stratégies et moyens utilisés:

Utiliser des outils promotionnels, notamment une corde à linge avec 9 petits chaussons et un seul minuscule de couleur mauve, représentant ainsi «Un bébé sur 10 nait prématurément».

Profiter de la Journée Mondiale de la Prématurité pour promouvoir les mots-clés: Courage – Espoir - 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 prématurés devenus adultes pour partager leur vécu lors de leur naissance prématurée.

Confectionner 300 bouteilles-cadeaux mauves et les remettre aux parents de bébés hospitalisés dans les six unités néonatales de soins intensifs du Québec.



## 4 - Sensibilisation à la Méthode Kangourou

Le 15 mai 2019, 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.



## 5 - CFQ : Sensibilisation à la prématurité

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.

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 surperhéros et de continuer à faire connaître à la population le courage des familles touchées par la prématurité.

# COUVERTURE MÉDIATIQUE

## Démystifier la prématurité.

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 vécu et leur histoires.

Plus de 31 entrevues ont été faites par nos porte-paroles.

Des couvertures médiatiques en français et en anglais.

Plus de 46 parutions à la télévision, à la radio, dans les journaux ainsi que sur le web.

Plus de 81 couvertures médiatiques avec une portée estimée de plus de 8 millions.

### **Dans le cadre de nos différentes actions de sensibilisation :**

- La Journée québécoise pour les enfants prématurés - 5 septembre  
Activité - La Marche pour les Prématurés
- La Journée Mondiale de la Prématurité - 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.

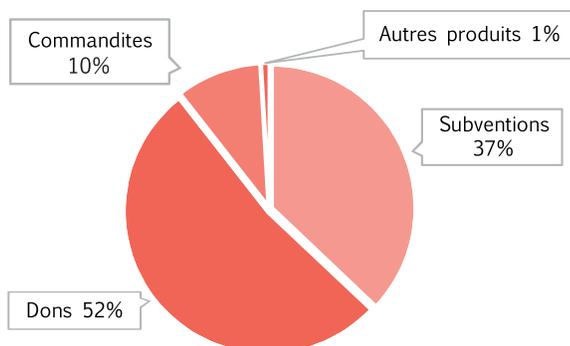
# BILAN FINANCIER

Sommaire des produits et des charges

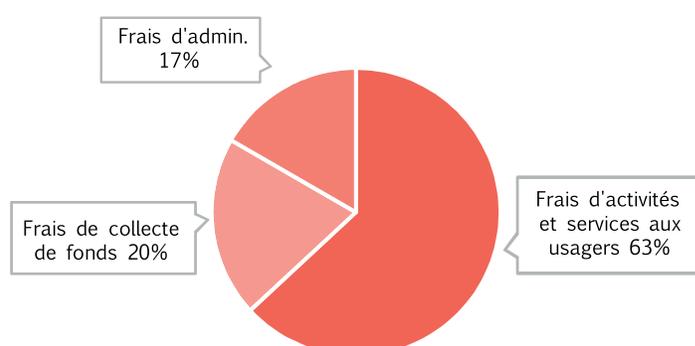
(pour une période de 12 mois terminant le 31 mars 2020)

	2020 \$	2019 \$	2018 \$
<b>Produits</b>			
Subventions	169 139	141 680	141 253
Dons	239 049	181 314	93 177
Commandites	43 972	11 375	85 113
Autres produits	4 174	1 664	5 255
Amortissement des apports reportés	200	200	200
	<b>456 534</b>	<b>336 233</b>	<b>324 998</b>
<b>Charges</b>			
Frais d'activités et de services aux usagers	245 304	172 521	167 125
Frais de collectes de fonds	78 797	68 087	76 984
Frais d'administration	64 781	53 981	65 631
	<b>388 882</b>	<b>294 589</b>	<b>309 740</b>
Excédant des produits sur les charges avant autre élément	67 652	41 644	15 258
<b>Excédant (insuffisance) des produits sur les charges</b>	<b>67 652</b>	<b>41 644</b>	<b>15 258</b>

Répartition des produits



Répartition des charges



# IMPLICATION

## Des petits pas pour une grande cause

### 1 - Congrès, colloque et formation

Journées des soignants offert par SOS Préma – Janvier 2020 à Paris

Journées de formation sur l’allaitement maternel et les besoins des mères – Formation offert par une consultante certifiée IBCLC

Formation de planification stratégique des rencontres avec des élus/dirigeants

### 3 - Prévention des maladies hivernales

Afin de protéger les bébés prématurés des infections durant la saison hivernale, Madame Ginette Mantha, directrice générale de Préma-Québec, en compagnie du Dr Jesse Papenburg, spécialiste en infectiologie pédiatrique au Centre universitaire de santé McGill, ont organisé un Facebook live pour répondre à vos questions.

Un sondage a été mis en ligne pour connaître l’avis des parents concernant les informations reçues sur les maladies hivernales courantes dont le VRS (virus respiratoire syncytial) afin d’adapter les documents à leurs besoins.

Préma-Québec s’implique pour protéger les bébés prématurés.

### 2 - Implication de la direction

Consultante dans divers projets de recherches médicales

Communauté virtuelle de pratique en néonatalogie

Siège au conseil d’administration d’Alliance Patient pour la Santé

### 4 - Implication de la direction

Cet article dans The Journal of Pediatrics s’ajoute à la belle liste de publications scientifiques qui mentionne l’implication de Préma-Québec auprès des parents d’enfants prématurés.

Préma-Québec a travaillé conjointement avec le CHU Sainte-Justine et l’Université de Montréal sur un projet de recherche (l’équipe Partenariat Famille) d’implantation de parents-ressources dans les soins sous la direction de Dre Annie Janvier. Les conclusions de l’étude démontrent l’impact positif des parents-ressources et d’anciens patients dans les projets de soutien aux parents actuellement au chevet de leur bébé.

Nous voulons sincèrement remercier Mallinckrodt pour leur soutien financier qui a rendu possible la participation de Préma-Québec au projet de recherche d’implantation de parents-ressources.

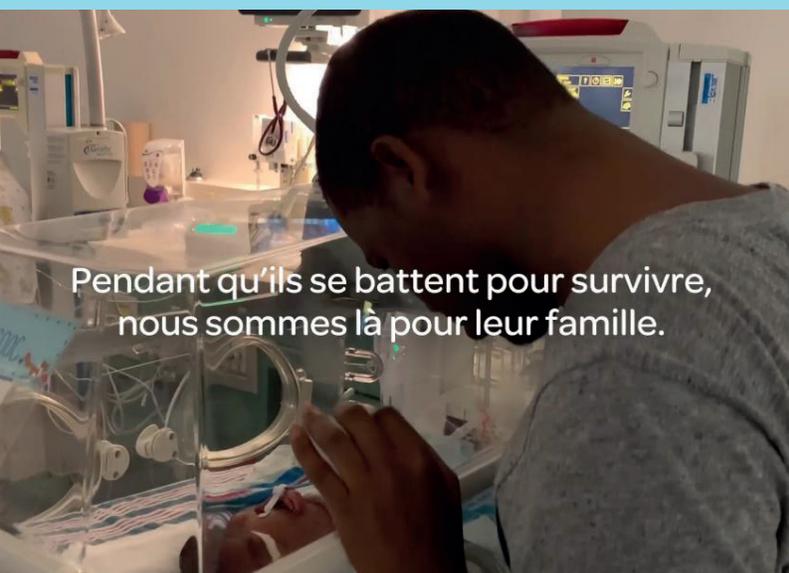
# RAYONNEMENT

Quelques grammes d'espoir pour la cause.

## 1 - Préma-Québec à l'Assemblée Nationale

Dre Amélie Du Pont-Thibodeau, néonatalogiste au CHU Sainte-Justine et membre de notre conseil d'administration, et Ginette Mantha, fondatrice de Préma-Québec, étaient présentes à l'Assemblée Nationale. Elles en ont profité pour sensibiliser nos élus à la réalité et aux besoins des familles d'enfants prématurés au Québec.

Elles ont reçu un bel accueil et les députés présents ont porté une oreille attentive à la cause de la prématurité. Cette visibilité amorce un tournant positif pour Préma-Québec et surtout, elle fera avancer plusieurs dossiers importants pour mieux soutenir nos familles.



Pendant qu'ils se battent pour survivre, nous sommes là pour leur famille.

## 2 - Nouvelle campagne publicitaire

Préma-Québec est fier de vous présenter sa première campagne publicitaire! Pour certaines familles, le bonheur doit attendre. Préma-Québec est là pour elles.

Merci du fond du coeur à l'agence Ig2, Gorditos et les soeurs Boulay pour leur implication et leur grande générosité. Vous avez permis à ce merveilleux projet de voir le jour!

### 3 - Le défi Préma-Québec au Maroc – Trek caritatif Avril 2019

Pour souligner ses 16 ans, Préma-Québec a organisé sa toute première édition du Défi Préma-Québec au Maroc en collaboration avec Les Karavaniers, une agence spécialisée en voyage d'aventure. Ce voyage fantastique de 9 jours proposait une longue randonnée dans le désert à l'instar de la traversée pour les familles de l'unité néonatale et nous a permis d'amasser plus de 6750\$, merci à tous nos donateurs!

Explorez le Maroc en marchant pour Préma-Québec et en relevant le défi pour supporter les enfants prématurés a été une expérience extraordinaire!

### 4 - Prématuré devenu adulte

En novembre 2019, à l'occasion du mois de sensibilisation à la prématurité, Préma-Québec a présenté une série de portraits d'adultes nés prématurément, sur ses réseaux sociaux. Bien des parents, lorsqu'ils sont confrontés à la prématurité, se demandent ce que deviendront leur enfant. Au chevet du bébé, on vit un jour à la fois et on oublie un peu qu'un jour ces êtres si minuscules deviendront grands.

**Cette initiative a connu un franc succès et a permis de présenter une image réaliste et positive de la prématurité et surtout, donner espoir aux parents.**



### 5 - Dr Jean Lachapelle – Bénévole

Dr Jean Lachapelle, pédiatre-néonatalogiste à l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, a reçu le prix «bénévole coup de cœur» du ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux, Dr Lionel Carmant. Cette reconnaissance lui a été remise pour son grand dévouement auprès de Préma-Québec au cours des 12 dernières années.

Préma-Québec tient à souligner l'appui du Dr Lachapelle qui partage son temps, son énergie, son cœur et son savoir pour le mieux-être des familles vivant la prématurité d'un enfant, et ce, depuis les premiers balbutiements de Préma-Québec. Nous sommes fiers de pouvoir compter sur son expertise dans le domaine de la néonatalogie et d'être témoins de son dévouement envers la prématurité.

**Félicitations pour cette reconnaissance et merci du fond du cœur au nom de tous les parents d'enfants prématurés que nous représentons.**

## 6 - Tournage d'un clip avec Alicia Deschênes

### MOT DE L'AMBASSADRICE

«Je suis née à 27 semaines de grossesse et aujourd'hui à 23 ans, j'ai une belle qualité de vie comparable à celle d'un enfant né à terme. J'espère que ma nouvelle chanson sera porteuse de sens pour les familles touchées par la prématurité qui ont toutes été plongées dans cet univers inconnu malgré eux»



" LES PIEDS DANS LE VIDE "  
ALICIA DESCHÊNES

Pour le tournage de son dernier clip «Les pieds dans le vide», la talentueuse artiste a invité plusieurs figurants, tous nés prématurément.

Cet événement a donné lieu à des rencontres inspirantes et touchantes. D'ailleurs, sa nouvelle chanson est très porteuse de sens pour les familles touchées par la prématurité, qui ont toutes été plongées dans cet univers inconnu malgré eux.

**Merci à Alicia Deschênes de partager l'espoir avec Préma-Québec !**

## 7 - Préma-Québec et les Cercles des Fermières

La fondatrice, Ginette Mantha, parle de son parcours qui l'a mené à fonder Préma-Québec et de la mission de l'organisme dans la revue L'Actuelle des Cercles de Fermières du Québec.

**Merci aux CFQ et aux nombreuses membres des Cercles pour leur engagement et leur soutien très précieux.**



# L'ORGANISATION

## Le conseil d'administration 2019-2020

**Nathalie Vachon**

Présidente

.....  
Nathalie Vachon Communication et  
affaires publiques

Présidente

**David Morin**

Vice-président

.....  
PSP Investments

Premier directeur, Placements privés

**Daniel Riendeau, CPA, CA**

Trésorier

.....  
Banque Nationale du Canada

Conseiller senior, amélioration continue

**Claudia Rivard-Vachon**

Secrétaire

.....  
Université de Montréal

Coordonnatrice de projets au Réseau  
des diplômés et des donateurs

**Dr Jean Lachapelle**

Administrateur

.....  
Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Pédiatre-Néonatalogiste

**Dr Amélie Du Pont-Thibodeau**

Administratrice

.....  
CHU Ste-Justine

Pédiatre-Néonatalogiste

**Me Alexandra Kallos**

Administratrice

.....  
Cabinet Robinson Sheppard Shapiro

Avocate

**Elizabeth Martin**

Administratrice

.....  
GlaxoSmithKline

Chef commercial

**Rosalie Audet Lemay**

Administratrice

.....  
Banque Scotia

Directrice adjointe

## Permanence

### **Ginette Mantha**

Directrice générale et fondatrice

### **Manina Khouchanh**

Adjointe exécutive et marketing

### **Stéphanie Trépanier**

Coordonnatrice et intervenante

### **Stéphanie Giroux**

Adjointe administrative

### **Josée Bélanger**

Responsable de la comptabilité

### **Nathalie Gendron**

Conseillère en communication

### **Brigitte Filiatrault**

Relations publiques et relations de presse

### **Marie-Ève Larose**

Conception graphique

### **Myriam Boivin**

Conception graphique

### **Mélissa Savaria**

Consultante en allaitement

### **Annie-Ève Gratton**

Consultante en deuil

### **Carole Genest**

Massothérapeute

### **Jean-Pierre Bégin**

Massothérapeute

### **Julie Foster**

Massothérapeute

### **Manvain T.I.**

Soutien informatique

### **Hill + Knowlton Stratégies**

Consultants

## 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/aviseur.



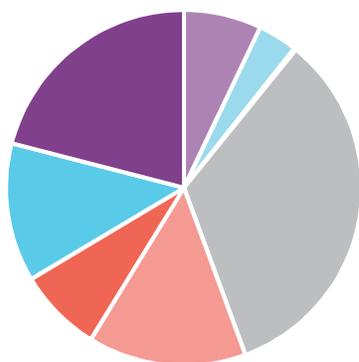
## Les bénévoles

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 nos différents événements caritatifs.

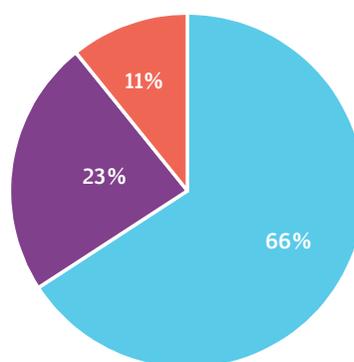
Préma-Québec tient à souligner l'implication remarquable de ses bénévoles. Chaque année, nous bénéficions de plus de 2 100 heures de bénévolat pour l'ensemble de nos activités grâce à l'implication de plus d'une centaine de personnes. Merci de nous donner de votre temps et d'avoir à cœur la cause des prématurés.

### Répartition des heures de bénévolat



- Conseil d'administration
- Comité organisateur Bal des Miracles
- Bénévoles lors de la Marche
- Bénévoles au bureau
- Comité scientifique
- Comité organisateur de la Marche
- Cercle de fermières du Qc

### Répartition des heures totales



- Employés
- Bénévoles
- Consultants

## Remerciement 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 284 000 \$ ont été recueillis en dons et en commandites. Préma-Québec est privilégié de pouvoir également compter sur l'appui de plusieurs partenaires.



## Grâce à vous, l'année 2019-2020 fut exceptionnelle!

Cette dernière année, 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.

La cause de la prématurité fait de plus en plus parler d'elle, non seulement au Québec, mais aussi ailleurs dans le monde. Notre objectif est de faire rayonner la cause à travers les frontières et de partager un message d'espoir à tous ceux qui vivent cette réalité bien malgré eux. La science et les avancées médicales devraient, selon nous, franchir les frontières et bénéficier au plus grand nombre de bébés prématurés.

### Nous pouvons être fiers du travail accompli!

Toute l'équipe de Préma-Québec est remplie de gratitude et de reconnaissance envers tous les donateurs, les professionnels de la santé et les organismes, qui de près ou de loin, ont offert leur soutien à de nombreuses familles fragilisées par la prématurité.

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

# Ensemble, nous portons l'espoir!

A close-up photograph of a newborn baby lying in a hospital bed. The baby is lying on their back, with their eyes closed. A small, white, rectangular medical sensor is attached to the baby's forehead. The baby's right hand is raised towards their face, with fingers slightly curled. The background is softly blurred, showing the white linens of the hospital bed and a person's hand near the baby's head. The overall lighting is warm and gentle.

Ensemble, continuons d'agir  
pour le mieux-être des familles  
d'enfants prématurés.

Ensemble, continuons de nous  
battre pour les plus fragiles.

## MERCI À NOS DONATEURS ET PARTENAIRES !

Grâce à l'appui de tous ses généreux donateurs et partenaires, Préma-Québec est bien présent pour soutenir les enfants prématurés et leur famille.

abbvie

**Prolacta**<sup>®</sup>  
BIOSCIENCE  
Advancing the Science of Human Milk

**Angelcare**<sup>®</sup>  
FOR YOUR PEACE OF MIND  
POUR VOTRE TRANQUILLITÉ D'ESPRIT

**medela**

Santé  
et Services sociaux  
**Québec**

 Agence de la santé  
publique du Canada

**BAL DES MIRACLES**  
Soirée bénéfique en partenariat avec :



Garder les familles ensemble



**CREVIER**



**MADISON**  
Lieux d'événements à traiter  
Venues & Catering



**FASKEN**



**Saputo**

Ferme apicole  
**ABÉE**



**PARTENAIRES PRO BONO**  
Des partenaires nous ont offert leur  
génie et leurs talents à titre gratuit et  
nous tenons à les remercier!

**lg2** **GORDITOS**

**touché!**