



Quest

Newsletter



www.mefmaction.com

Quest 144, November 2024

mefminfo@mefmaction.com

Special Edition

National ME/FM Action Network Takes ME/FM Issues to the United Nations

Introduction

In 2010, Canada ratified the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). Canada, in this context, means the federal, provincial and territorial governments combined.

When ratifying the CRPD, Canada committed to working toward the implementation of the rights listed in it. Canada also committed to allowing a UN human rights committee to review how well these rights were being implemented.

The UN committee issued its first report on Canada's implementation of the CRPD in 2017. The second review cycle is now underway. Disability organizations have been invited to provide input to this cycle.

The federal government funded a project to bring Canadian disability groups together to prepare a joint report. The National ME/FM Action Network, which works on behalf of Canadians with Myalgic Encephalomyelitis (often referred to as Chronic Fatigue Syndrome), Fibromyalgia or both, participated in these discussions. We are pleased that several ME/FM issues will be mentioned in that report.

Stepping back, however, we noted that the ME/FM community had a number of issues that most of the other groups did not have. An explanation for this is that most of the groups participating in the joint report came from well-recognized disability areas. We felt that the joint report did not give enough attention to issues faced by under-recognized disability areas. We decided to write a separate submission focusing on ME/FM issues.

Contents

Introduction 1

CRPD Submission – English 3

CRPD Submission – French 7

The National ME/FM Action Network is in an ideal position to raise these issues. Statistics we have compiled show the high level of distress experienced by people with ME, FM or both. The myth that ME is not a medical impairment has been rejected by top medical advisory boards, notably the Institute of Medicine in the US and the National Institute for Health and Care Excellence in the UK. Both ME and FM have been recognized by the Supreme Court of Canada (*Fidler v Sun Life* 2006, *Honda v Keays* 2008). And our organization has been asking for fair access to disability programs for many years.

We start our submission with a quote from the UN High Commissioner for Human Rights: *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which was adopted in 2006 and entered into force in 2008, signaled a 'paradigm shift' from traditional charity-oriented, medical-based approaches to disability to one based on human rights.*

We then say that Canada is still using traditional approaches to disability and has not made the paradigm shift. The traditional approaches were based on sympathy for people with medically-recognized impairments. ME and FM failed on both scores: ME and FM were not well recognized by the medical system and people with them did not evoke societal sympathy.

The CRPD paradigm for disability is very different from the traditional paradigm. It reads as follows: *“disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others”*.

The CRPD calls on governments to look for barriers within their purview and to try to reduce or remove them. This is for the benefit of the individual, but it also increases participation in society which benefits everyone.

Examples of government barriers in Canada include the low level of medical services for people with ME and/or FM, the unfair eligibility requirements in the federal Disability Tax Credit which is the gateway for many disability supports, and the lack of recognition of ME and FM in Ontario’s special education system. These are

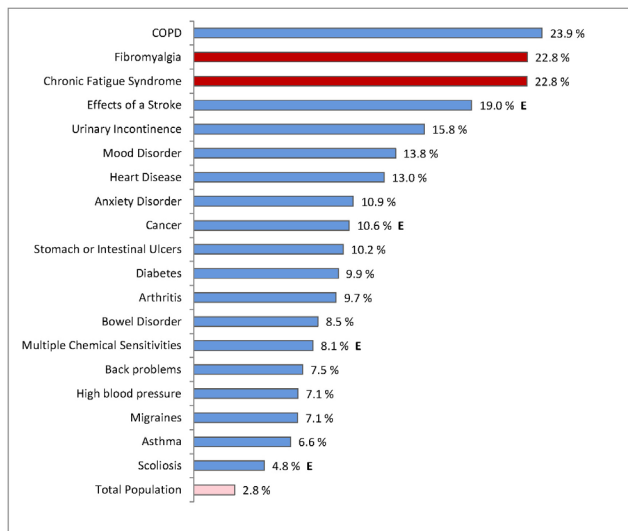
three of the five action items raised in our submission. The other two action items are about ensuring meaningful dialogue. Public servants need to understand their responsibilities around disabilities and governments need to ensure that appropriate information and statistics are available for public discussion.

You can read our submission in this newsletter. The English version starts on page 3 and the French version starts on page 7.

We sent our submission to the United Nations on November 12, 2024, well ahead of their January 24, 2025 deadline. It was posted on their website that very day. Our submission is a little tricky to find. Go to the link below, click on the plus sign before CRPD which is the last category in the first section. Then click on the plus sign before the first II-III (meaning 2-3 because Canada had its first review a few years back, and the second review was interrupted by Covid, so this is the combined 2nd and 3rd review). That will take you to a list of documents. Find ours and click on view document.

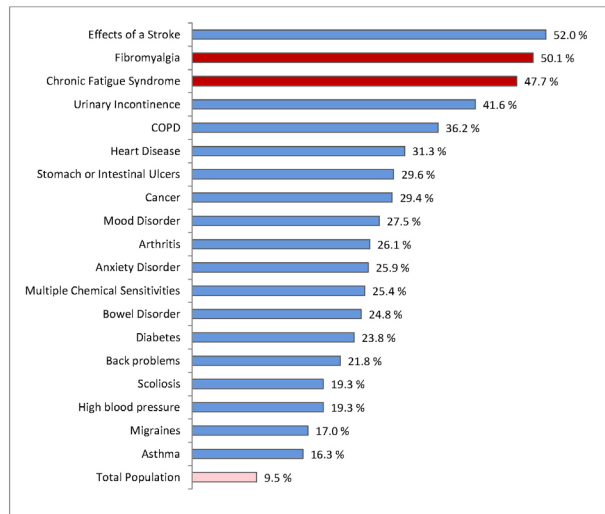
https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Countries.aspx?CountryCode=CA&Lang=EN

Canadians Aged 18-64 who are Permanently Unable to Work According to their Chronic Health Condition, 2014



Source: Statistics Canada, Canadian Community Health Survey, 2014, Public Use Microdata File
COPD = Chronic Obstructive Pulmonary Disease (including Chronic Bronchitis and Emphysema)
COPD = ages 35+; Urinary Incontinence = ages 25+
E = Use with caution (Coefficient of Variation between 16.6% and 33.3%)

Canadians Aged 12 and Older Needing Help with Tasks According to their Chronic Health Condition, 2014



Source: Statistics Canada, Canadian Community Health Survey, 2014, Public Use Microdata File
COPD = Chronic Obstructive Pulmonary Disease (including Chronic Bronchitis and Emphysema)
Arthritis = ages 15+; COPD = ages 35+; Urinary Incontinence = ages 25+
Needing help with tasks is comprised of six activities of daily living: needs help preparing meals, getting to appointments/running errands, doing housework, personal care, moving about inside the house, and looking after personal finances.

The graphs in this page and on page 11 were taken from a report available at https://www.mefmaction.com/docs/CCHS_Stats_2014.pdf

These charts are also available in French at https://www.mefmaction.com/docs/CCHS_Stats_2014_Fr.pdf



- Phone 613-829-6667
- 512-33 Banner Road
- Ottawa, ON K2H 8V7 Canada
- mefminfo@mefmaction.com
- (BN) 89183 3642 RR0001

**Submission to the
UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities
Review of Canada's implementation of the
Convention on the Rights of Persons with Disabilities - 2025**

**on behalf of Canadians with
Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME)
and/or Fibromyalgia (FM)
November, 2024**

Summary:

According to the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights:

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which was adopted in 2006 and entered into force in 2008, signaled a 'paradigm shift' from traditional charity-oriented, medical-based approaches to disability to one based on human rights.

<https://www.ohchr.org/en/disabilities/about-human-rights-persons-disabilities>

The overriding message of this submission is that Canada is still using traditional approaches to disability and has not made the paradigm shift called for by the High Commissioner for Human Rights.

The National ME/FM Action Network has been working on behalf of Canadians with ME, FM or both since 1993. ME and FM were not traditionally considered to be disabling. ME and FM can cause reduction in physical, cognitive and emotional activity that can significantly affect our people's ability to participate in society. The paradigm shift is important for our people.

We have identified five initiatives that would go a long way toward implementing the paradigm shift:

- 1) Increase disability literacy in government.
- 2) Address gaps in the health care system for ME and FM.
- 3) Review the content, accessibility, use and messaging of disability statistics.
- 4) Update the Disability Tax Credit criteria.
- 5) Ensure the availability of special education for young people with ME and/or FM.

About ME and FM

The National ME/FM Action Network is a registered charity working on behalf of Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome, Fibromyalgia or both. A key impairment with these conditions is a reduction in the overall amount of physical, cognitive and emotional activity people can handle. Generally, people with reduced activity levels cut back their social and recreational activities first, then work or education, then family and household activities, then self-care. Cutting back activities reduces participation in society.

The Canadian Community Health Survey (CCHS) shows that there are around a million Canadians diagnosed with ME, FM or both. Most are of working age and most are women. The ME and FM cohorts show high levels on measures such as unemployment, poverty, food insecurity and social isolation. https://www.mefmaction.com/docs/CCHS_2005-2014_Tables.pdf

Even though our people's participation in society is reduced because of long-term impairment, ME and FM were not traditionally considered as disabling. There are several explanations. Reduction in overall activity is a more difficult concept than reduction in specific activities. The impact of activity reduction on participation has been seriously underestimated. And ME and FM baffle the medical profession which, rather than tackling the problem, has fallen back on a myth that ME and FM are due to personal failings. The social sector has gone along with the medical sector's hands-off approach to ME and FM. This leaves our people with both inadequate health care and inadequate social support.

We have identified five initiatives which would go a long way towards implementing the paradigm shift for ME and FM.

1) Increase disability literacy in government.

Over many years, we have tried to build communication with public servants. We have found that disability literacy in government is very low. We find that we have to contact them – they rarely contact us. We find that we have to start from basics – what are ME and FM, what is disability. We find that they do not understand that they have responsibilities.

A few years ago, we were told by a high-ranking public servant in the disability area that ME and FM would be accepted as disabilities when the traditional disability community decides to accept them as disabilities. This illustrates the lack of government understanding of their responsibilities and the depth of the challenges we face. And yes, we have tried working with the traditional disability community. They have their own needs and have not shown interest in ME or FM issues.

The federal government assigns language requirements to each position in the public service, stating how much capability the employee must have in English and French. We would like to see disability requirements assigned to each position as well. All employees should have basic disability literacy. Those in supervision and those having public interaction should have more. Those who design, manage and deliver services to people with disabilities should have a high level. It might be an idea to offer training to disability organizations as well.

2) Address gaps in the health care system for ME and FM

CRPD Article 25 calls on governments to provide those health services needed by persons with disabilities specifically because of their disabilities, including early identification and intervention as appropriate, and services designed to minimize and prevent further disabilities, including among children and older persons.

Currently, it is hard for people with ME and/or FM to find any health services at all for these conditions. This is obviously frustrating for the patients. Less obviously, this is frustrating for the health care system since patients keep coming back for help. The health care system needs to recognize that using a better care model would reduce strain on the health system itself. Further, better health services could minimize or prevent further disabilities and that would benefit society.

3) Review the content, accessibility, use and messaging of disability statistics

CRPD Article 31 calls on governments to collect appropriate information to enable them to formulate and implement policies to give effect to the CRPD and to assume responsibility for the dissemination of these statistics and ensure their accessibility to persons with disabilities and others.

Issue 1 is data content. Disability statistics are supposed to enable the formulation and implementation of policies to implement the CRPD. The current disability statistics program misses the mark in two key ways. Firstly, it focuses on traditional disability. Secondly, it focuses on counting people and not on exploring the range of social issues that people with disabilities face.

Issue 2 is data accessibility. ME and FM have been included on the Canadian Community Health Survey from time to time. To protect confidentiality, the government controls who can see what data. Unfortunately, very little information on ME and FM has been made available to the public in recent years.

Issue 3 is use of the information. We see little evidence that governments are actively using the data. We also have seen little evidence that governments paid attention to information we compiled, at great effort, when public use microdata files were available.

Issue 4 is messaging. When the government conducts the Canadian Survey on Disability and when it publishes the results, it is making a statement to the public about what disability means to government. The current survey is perpetuating the traditional model of disability.

4) Update the Disability Tax Credit criteria

The DTC is a federal program which provides a reduction in income tax for those who qualify. It is also the gateway into a number of disability programs, including the proposed income supplement for low-income working-age people with disabilities. The eligibility criteria are based primarily on a list of self-care activities. The application form must be signed by an eligible medical practitioner. Our people have difficulty qualifying for the DTC because people with ME and FM are generally severely disabled before their self-care activities are affected and because it can be difficult to find a medical practitioner to sign the form.

Like the Canadian Survey on Disability, the DTC is sending out a message about what the government considers disability to be.

This initiative should be combined with a review of eligibility criteria for disability income support programs across the country to identify issues and best practices.

5) Ensure the availability of special education for young people with ME and/or FM

CRPD article 24 deals with education and calls on governments to ensure that reasonable accommodation of the individual's requirements is provided.

Ontario is Canada's most populous province and has 2 million students in its public education system. Eligibility for special education is based on specific impairments. Energy impairment is not included and there is no catch-all category like the US's "other health impaired". Therefore, the types of education a young person could benefit from – notably part time or homebound schooling – are not necessarily available.

This initiative should be combined with a review of special education provisions in all jurisdictions to identify issues and best practices.

*

These five initiatives cover a range of issues and affect different levels of governments in Canada. We think that these discussions would build a stronger understanding of disability issues, would build stronger relationships between public servants and disability organizations, and would uncover other disability issues that need to be addressed.

*

Thank you for the opportunity to put forward our observations and ideas. We will report back the next time that Canada's implementation of the CRPD is reviewed describing what progress has been made.



- Phone 613-829-6667
- 512-33 Banner Road
- Ottawa, ON K2H 8V7 Canada
- mefminfo@mefmaction.com
- (BN) 89183 3642 RR0001

**Mémoire soumis
au Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies
Examen de la mise en application au Canada
de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies, 2025**

**Au nom des personnes vivant au Canada
avec l'encéphalomyélite myalgique / syndrome de fatigue chronique,
le syndrome de fibromyalgie ou les deux
Novembre 2024**

Sommaire :

Selon le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme :

La Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée en 2006 et en vigueur depuis 2008, a marqué le début d'un « changement de paradigme », passant d'une approche à dominante médicale et axée traditionnellement sur la charité à une approche reposant sur les droits de l'homme.

<https://www.ohchr.org/fr/disabilities/about-human-rights-persons-disabilities>

Le message crucial du présent mémoire est que le Canada continue à recourir aux approches traditionnelles du handicap et n'a pas effectué le changement de paradigme réclamé par le Haut-Commissariat.

Le réseau canadien *National ME/FM Action Network* se consacre depuis 1993 à l'aide aux personnes vivant au Canada avec l'encéphalomyélite myalgique, la fibromyalgie ou les deux. Ces maladies n'ont pas traditionnellement été considérées comme handicapantes. Elles peuvent pourtant causer une réduction de l'activité physique, cognitive et émotionnelle qui affecte de façon significative la capacité de participer à la société. Le changement de paradigme est important pour les membres de notre collectivité.

Nous avons défini cinq initiatives qui contribueraient grandement à la mise en place de ce changement.

- 1) Augmenter la littératie en matière de handicap au sein du gouvernement.
- 2) Remédier aux lacunes du système de santé face à l'encéphalomyélite myalgique et à la fibromyalgie.
- 3) Passer en revue le contenu des statistiques concernant le handicap, leur accessibilité, leur utilisation et les messages qu'on transmet ainsi au sujet du handicap.
- 4) Mettre à jour les critères du crédit d'impôt pour personnes handicapées.
- 5) S'assurer que les jeunes vivant avec ces maladies puissent recevoir un enseignement adapté.

Au sujet de l'encéphalomyélite myalgique et de la fibromyalgie

Le réseau canadien *National ME/FM Action Network* est un organisme de bienfaisance enregistré qui se consacre à l'aide aux personnes vivant au Canada avec l'encéphalomyélite myalgique (syndrome de fatigue chronique), la fibromyalgie ou les deux. Une conséquence essentielle de ces maladies est la réduction de la capacité totale d'activité physique, cognitive et émotionnelle que les personnes affectées peuvent gérer. En général, cette réduction se traduit d'abord par une diminution des activités sociales et récréatives, puis des activités professionnelles ou éducationnelles, puis des activités familiales et ménagères, et finalement des soins personnels. Ces diminutions réduisent la participation à la vie en société.

L'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) dénombre au Canada environ un million de personnes avec un diagnostic d'une ou des deux maladies. La plupart sont d'âge actif et sont des femmes. Ces cohortes présentent des indices élevés pour les mesures comme le chômage, la pauvreté, l'insécurité alimentaire et l'isolement social. https://www.mefmaction.com/docs/CCHS_2005-2014_Tables.pdf

Quoique les membres de notre collectivité participent moins à la société à cause de leurs difficultés à long terme, l'encéphalomyélite myalgique et la fibromyalgie n'ont pas dans le passé été considérées comme des maladies handicapantes. Cette situation s'explique de plusieurs façons. La réduction généralisée de l'activité est un concept plus complexe que la réduction d'une activité particulière. On a gravement sous-estimé l'impact de la réduction de l'activité sur la participation. Et les deux maladies déconcertent la profession médicale qui, plutôt que de s'attaquer au problème, s'est rabattue sur le mythe de maladies causées par des failles personnelles plutôt que par des problèmes médicaux. En pratique, le secteur social a adopté le détachement du secteur médical. Les membres de notre collectivité se retrouvent ainsi face à l'insuffisance tant des soins de santé que du soutien social.

Nous avons défini cinq initiatives qui contribueraient grandement à la mise en place d'un changement de paradigme relativement à l'encéphalomyélite myalgique et à la fibromyalgie.

1) Augmenter la littératie en matière de handicap au sein du gouvernement

Il y a des années que nous tentons d'établir la communication avec les fonctionnaires. Nous avons constaté que le niveau de littératie en matière de handicap de l'appareil gouvernemental est très faible. Nous constatons que l'initiative des contacts doit venir de nous – elle vient rarement du système. Nous constatons qu'il faut commencer tout au début – ce que sont l'encéphalomyélite myalgique et la fibromyalgie, ce qu'est un handicap. Nous constatons leur inconscience de leurs responsabilités.

Il y a quelques années, un haut fonctionnaire du secteur de l'aide aux personnes en situation de handicap nous a dit que les deux maladies seraient reconnues comme handicapantes quand la collectivité traditionnelle des personnes en situation de handicap déciderait de les accepter comme telles. Ceci montre à quel point le gouvernement ne comprend pas ses responsabilités et l'envergure des défis que nous devons relever. Et, oui, nous avons tenté de travailler avec la collectivité traditionnelle des personnes en situation de handicap. Ses membres ont leurs propres besoins et n'ont pas manifesté d'intérêt à l'égard des difficultés relatives à nos maladies.

Le gouvernement fédéral définit des exigences linguistiques pour chaque emploi dans les services publics, pour déterminer les compétences en français et en anglais requises par les fonctions. Nous aimerions le voir établir aussi des exigences relativement au handicap. Toute personne à l'emploi du gouvernement devrait avoir un niveau basique de connaissance du handicap, le personnel de supervision ou en interaction avec le public un niveau plus élevé, et le personnel de planification, supervision et prestation des services dispensés aux personnes en situation de handicap, un niveau supérieur. Il pourrait être intéressant d'offrir aussi une formation aux organismes travaillant avec les personnes en situation de handicap.

2) Remédier aux lacunes du système de santé face à l'encéphalomyélite myalgique et à la fibromyalgie

L'article 25 de la Convention appelle les gouvernements à fournir aux personnes handicapées les services de santé spécifiquement requis par leur handicap, ce qui inclut le diagnostic et l'intervention précoce selon le cas, ainsi que les services destinés à atténuer et à prévenir des handicaps ultérieurs, ce qui inclut les enfants et les personnes âgées.

À l'heure actuelle, il est difficile pour les personnes vivant avec l'encéphalomyélite myalgique et/ou la fibromyalgie de recevoir quelque forme de soins de santé pour ces conditions. Il est évident que cela constitue une source de frustration pour les personnes affectées. Ce qui est moins évident, c'est que cela constitue également une source de frustration pour le système de santé, car ces personnes reviennent constamment y chercher de l'aide. Le système de santé a besoin de reconnaître qu'un meilleur modèle de soins réduirait la pression qui s'exerce sur lui. De plus, l'amélioration des soins pourrait réduire ou prévenir d'autres handicaps, ce qui serait à l'avantage de toute la société.

3) Passer en revue le contenu des statistiques concernant le handicap, leur accessibilité, leur utilisation et les messages qu'on transmet ainsi au sujet du handicap

L'article 31 de la Convention appelle les gouvernements à recueillir des données appropriées qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la présente Convention, et à prendre la responsabilité de diffuser ces statistiques et de veiller à ce qu'elles soient accessibles aux personnes handicapées et autres personnes.

Problème n° 1 : contenu des données. Les statistiques relatives aux personnes en situation de handicap sont censées permettre la formulation et l'application de politiques qui donnent effet à la Convention. Le programme actuel de statistiques relatives à ces personnes manque la cible de deux façons essentielles. Premièrement, il se concentre sur la définition traditionnelle du handicap. Deuxièmement, il se concentre sur le décompte des personnes plutôt que sur l'exploration de l'étendue des problèmes sociaux auxquels ces personnes doivent faire face.

Problème n° 2 : accès aux données. L'encéphalomyélite myalgique et la fibromyalgie font à l'occasion partie des sujets étudiés par une enquête gouvernementale sur la santé. Dans un souci de protection de la vie privée, le gouvernement détermine qui peut voir quoi. Malheureusement, très peu de données sur ces maladies ont été rendues accessibles au public ces dernières années.

Problème n° 3 : utilisation des données. Nous observons peu de signes d'une utilisation active des données par le gouvernement. Nous observons également peu de signes que les gouvernements étudient les données que nous avons laborieusement compilées, à l'époque où la collection de fichiers de microdonnées à grande diffusion était disponible.

Problème n° 4 : message transmis au sujet des données. Quand le gouvernement mène l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) et quand il en communique les résultats, toute cette opération constitue un énoncé public de la perspective gouvernementale à l'égard du handicap. Or, dans sa forme actuelle, cette recherche perpétue le modèle traditionnel du handicap.

4) Mettre à jour les critères du crédit d'impôt pour personnes handicapées

Le crédit d'impôt pour personnes handicapées est un programme fédéral qui réduit l'impôt à payer par une personne admissible. C'est aussi le point d'entrée pour divers programmes de soutien, notamment le projet de supplément du revenu pour les personnes à revenu faible ou modeste en âge de travailler et en situation de handicap. Les critères d'admissibilité s'appuient essentiellement sur une liste d'activités de soins personnels. Le formulaire de demande requiert la signature d'un professionnel de la santé qualifié. Les membres de notre collectivité ont peine à faire reconnaître leur admissibilité à ce crédit parce que leur niveau d'incapacité doit être très grave pour en arriver à affecter leurs activités de soins personnels, et parce qu'il leur est difficile de trouver un professionnel de la santé qualifié pour signer leur formulaire.

Comme l'*Enquête canadienne sur l'incapacité*, le programme du crédit d'impôt envoie un message au sujet de ce que le gouvernement considère comme un handicap.

Il serait bon de joindre à cette initiative une révision, dans tout le pays, des critères d'admissibilité aux programmes de soutien du revenu destinés aux personnes handicapées pour détecter les problèmes et les meilleures pratiques.

5) S'assurer que les jeunes vivant avec ces maladies puissent recevoir un enseignement adapté

L'article 24 de la Convention traite de l'éducation et appelle les gouvernements à faire en sorte qu'il soit procédé à des aménagements raisonnables en fonction des besoins individuels.

L'Ontario est la province la plus peuplée du Canada et son système public d'éducation reçoit deux millions d'élèves. L'admissibilité à l'éducation spécialisée se base sur des déficiences bien définies. Le manque d'énergie n'en fait pas partie et il n'existe pas non plus de catégorie de type « autres troubles de santé » comme il s'en trouve aux États-Unis. Il s'ensuit que les types d'éducation qui pourraient être avantageux pour des jeunes – plus particulièrement la scolarisation à la maison ou à temps partiel – ne sont pas forcément offerts.

Il serait bon de joindre à cette initiative une révision, dans toutes les instances, des dispositions relatives à l'éducation spécialisée pour détecter les problèmes et les meilleures pratiques.

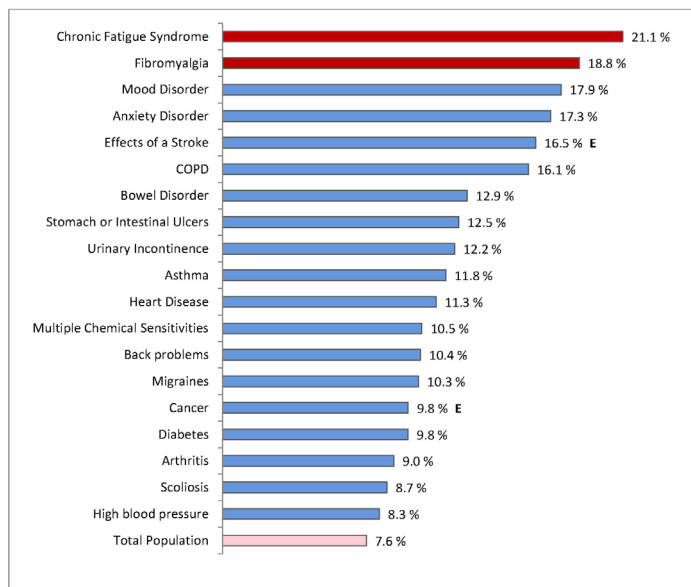
*

Ces cinq initiatives recouvrent un vaste éventail de problèmes et concernent les différents niveaux de gouvernement du pays. Nous sommes d'avis que ces discussions bâtiraient une compréhension plus solide des difficultés liées aux situations de handicap, qu'elles bâtiraient des relations plus solides entre les fonctionnaires et les organismes de soutien aux personnes dans cette situation, et qu'elles feraient émerger d'autres problèmes relatifs au handicap sur lesquels il faudrait se pencher.

*

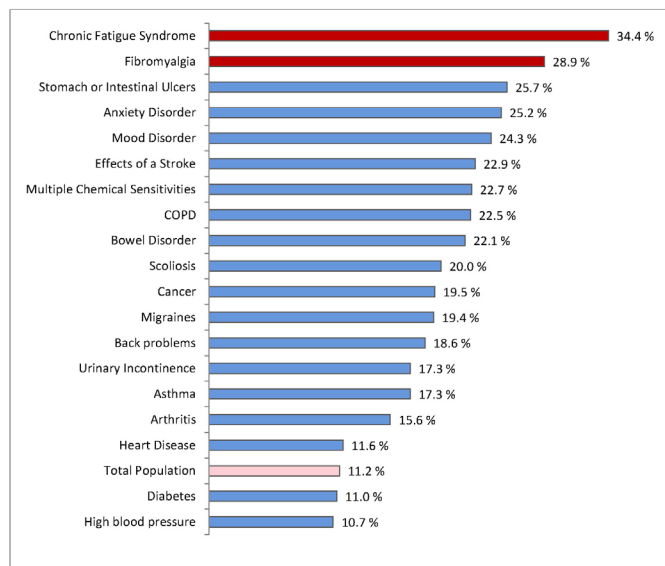
Merci de nous avoir donné l'occasion d'exposer nos observations et nos idées. Lors de la prochaine évaluation de l'application de la Convention au Canada, nous présenterons de nouveau un rapport pour décrire les progrès réalisés.

Canadians Aged 12 and Older Reporting a Very Weak Sense of Community Belonging According to their Chronic Health Condition, 2014



Source: Statistics Canada, Canadian Community Health Survey, 2014, Public Use Microdata File
 COPD = Chronic Obstructive Pulmonary Disease (including Chronic Bronchitis and Emphysema)
 Arthritis = ages 15+; COPD = ages 35+; Urinary Incontinence = ages 25+
 E = Use with caution (Coefficient of Variation between 16.6% and 33.3%)

Canadians Aged 12 and Older Reporting Unmet Health Care Needs According to their Chronic Health Condition, 2014



Source: Statistics Canada, Canadian Community Health Survey, 2014, Public Use Microdata File
 COPD = Chronic Obstructive Pulmonary Disease (including Chronic Bronchitis and Emphysema)
 Arthritis = ages 15+; COPD = ages 35+; Urinary Incontinence = ages 25+

MANAGEMENT COMMITTEE

Lydia E. Neilson, M.S.M.

- Founder, Chief Executive Officer

Margaret Parlor

- President

BOARD OF DIRECTORS

ADVISORS

Philipa Corning, PhD, BSc, CD

Alison Bested, M.D.

Judith M.L. Day

Gordon D. Ko, M.D.

Sherri Todd

Leonard Jason, Ph.D.

Anne Marie MacIsaac

Ellie Stein, M.D.

Margaret Parlor

Ellen N. Thompson, M.D.

Abdolamir Landi, M.D., Ph.D.

Margaret Oldfield, Ph.D.

Gordon Broderick, Ph.D.

Michelle Skop, Ph.D.

LEGAL COUNSEL: Hugh R. Scher, Scher Law Group

CPP-DISABILITY ADVISOR: Dr John Wodak

STATISTICS ADVISOR: Erika Halapy

QUEST EDITOR: Margaret Parlor

Quest Layout: Anne Marie MacIsaac

TRANSLATION: Hélène Dion, Communication cinq sur cinq



<http://mefmaction.com>



<http://www.facebook.com/MEFMAActionNetwork>

Copyright Notice:

The National ME/FM Action Network newsletter QUEST is published quarterly. Its contents are © 2024 by the National ME/FM Action Network, a not-for-profit, all-volunteer Canadian charitable organization. Articles may be reproduced in their entirety, without alteration, by other not-for-profit publications as long as copyright notices are included and items are clearly attributed to the National ME/FM Action Network.



NEW MEMBERSHIP or RENEWAL fees

ANNUAL MEMBERSHIP FEE :
\$30.00 per year including quarterly newsletter Quest

IN ADDITION, I would like to donate *\$_____ to help with the many projects of the National ME/FM Action Network.

**Tax Receipt issued for all donations*

TOTAL PAYMENT:

\$_____

PAYMENT OPTIONS

☐ Cheque

Please make Cheque Payable to the:

NATIONAL ME/FM ACTION NETWORK

☐ VISA

☐ Master Card

☐ Other _____

Card Number:

Expiry Date:

month _____ year _____

CVV _____ (3 digit code on back of card)

Name on Card:

Signature:

☐ I would like to be a member.
Please waive the annual fee.

MEMBERSHIP APPLICATION or RENEWAL FORM

*For online application and renewals go to
MEFMaction.com*

Date: _____

Name / Organization

Contact Name _____

Address _____

City _____

Province/State _____ Postal Code/Zip _____

Country _____

Email _____

Phone _____

Website _____

☐ Please send news updates to my email address

☐ **Do not** send news updates to my email address

☐ Please send an electronic version of the Quest newsletter

☐ Please send the Quest newsletter to my mailing address

MAIL FORM & PAYMENT TO:

NATIONAL ME/FM ACTION NETWORK
512-33 Banner Road
Nepean, ON K2H 8V7

THANK YOU FOR YOUR SUPPORT!

CREDIT CARD TRANSACTIONS CAN BE MADE BY PHONE

Our phone number is 613-829-6667