

BULLETIN TRIMESTRIEL



Volume 1 Numéro 1

L'année 2009 a été très intéressante pour la Société de la SLA du Nouveau-Brunswick et il semble idéal de commencer le premier numéro de notre NOUVEAU bulletin en vous faisant part de quelques nouvelles.

Comme vous le savez sans doute, l'automne dernier, la Société a embauché sa première directrice exécutive. Ce nouveau poste a été un tournant décisif et a permis à la Société d'améliorer les services et les programmes offerts aux clients, ainsi que de s'adapter à l'environnement en constante évolution des campagnes de financement.

Au début de 2009, le Conseil d'administration a participé à une séance de planification stratégique qui nous a aidé à orienter nos futures initiatives et à nous assurer que nous répondons toujours aux besoins de nos clients.

En fait, nous sommes en train d'élaborer différentes nouvelles initiatives, dont ce bulletin, qui pourraient vous intéresser, notamment les suivantes:

- Site Web révisé et régulièrement mis à jour;
- Programme de gestion des bénévoles;
- Programme de commandite d'entreprise pour la Marche provinciale contre la SLA;
- Nouveau programme de reconnaissance d'entreprise;
- Lignes directrices et programme sur les événements officiels organisés par les tiers;
- Nouveau programme de sensibilisation fondé sur des histoires personnelles, racontées par nos clients;
- Programme de dons planifiés " ALSNB FRIENDS " (amis de la Société de la SLA du Nouveau-Brunswick);
- Nouveau partenariat de " partage d'appareils " avec la Société de la SLA de la Colombie Britannique;
- Nouveau programme de financement offrant jusqu'à 1 500 \$ à tous les clients de la Société de la SLA du Nouveau-Brunswick;
- Financement pour un nouveau coordonnateur provincial du plan de soins standard.

Nous sommes également engagés, en tant qu'organisation, à fournir davantage de programmes et de services dans les deux langues officielles, y compris la correspondance générale, les formulaires et, bien sûr, le présent bulletin.

Nous chercherons également un commanditaire en 2010 pour soutenir la traduction de notre site Web.

Au nom du Conseil d'administration, je vous souhaite la santé.

Carol Cottrill
Directrice exécutive

La Société de la SLA du Nouveau-Brunswick est un organisme sans but lucratif composé de bénévoles dévoués des quatre coins de la province. Nous avons comme objectif d'assurer une présence dans toutes les régions du Nouveau-Brunswick afin d'appuyer entièrement les personnes atteintes de la SLA.

Notre mission est de créer la meilleure qualité de vie possible pour tous les patients atteints de la SLA au Nouveau-Brunswick, et ce, en dépassant leurs attentes et en les aidant à garder espoir que l'on trouvera un remède.

Nous y parviendrons en fournissant un service professionnel précis et opportun à chaque rencontre et en faisant des dons pour appuyer la recherche.

Société de la SLA du NB
C.P. 295
Moncton NB E1C 8K9
Sans Frais - 1-866-722-7700

Dans ce numéro :

Mot de bienvenue
Programme de partage d'appareils
Fonds de bienfaisance
Soutien des champions
Plan de soins standard provincial
Possibilités de bénévolat
Mon histoire sur la SLA
Marche contre la SLA

Avez-vous visité le site Internet de la Société de la SLANB dernièrement (WWW.ALSNB.CA)?

Vous devriez y jeter un coup d'oeil, car nous y avons apporté des modifications intéressantes!

Nous espérons que vous apprécierez ces changements, qui comprennent notamment des renseignements mis à jour, des conseils, des faits et des histoires.

MON HISTOIRE SUR LA SLA

Nous avons besoin de votre aide pour sensibiliser les gens à la SLA.

Votre histoire permettra aux personnes du monde entier de reconnaître l'importance de trouver un traitement et une cure contre la SLA.

Veillez vous inscrire et partager votre histoire sur la SLA.

Ceci est l'espace qui vous est réservé. Si vous êtes atteint de la SLA ou si l'un de vos proches, de vos amis ou un membre de votre famille est atteint de cette maladie, ou encore si vous désirez rendre hommage à la mémoire d'une personne atteinte de la SLA, nous vous réservons cet espace pour raconter votre histoire sur la SLA.

Vos paroles ont le pouvoir de retentir. Veillez faire part de votre histoire et, ensemble, nous produirons un écho en vue de mettre fin à la SLA.

www.myalsstory.ca

LIGNES DIRECTRICES SUR LE FONDS DE BIENFAISANCE LA SOCIÉTÉ DE LA SLA DU NOUVEAU-BRUNSWICK

L'objectif de la Société de la SLA du Nouveau-Brunswick (SLANB) consiste à aider les personnes atteintes de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), leurs proches et les fournisseurs de soins. Notre Conseil d'administration a cherché de nouvelles façons innovatrices permettant d'assurer que nous répondons à vos besoins.

Pour ce faire, nous offrons à tous les clients inscrits à la Société de la SLANB la possibilité d'obtenir un financement provenant du Fonds de bienfaisance. Ce fonds a été créé afin de répondre aux demandes qui ne satisfont pas aux critères du programme de financement d'appareils ou du Fonds de soutien des champions.

Tous les clients inscrits à la Société de la SLANB peuvent recevoir jusqu'à 1 500 \$ par année afin d'améliorer leur qualité de vie.

Toutes les demandes seront prises en compte selon le principe du premier arrivé, premier servi. Des fonds seront seulement offerts s'ils sont disponibles. Le financement maximal offert par l'intermédiaire du Fonds de bienfaisance est de 1 500 \$ par année. Si vous avez une idée du montant que vous aimeriez recevoir, mais que vous n'êtes pas certain d'y avoir droit, veuillez communiquer avec nous par téléphone ou par courriel pour obtenir de plus amples renseignements.

BÉNÉVOLES : COEUR DE LA SOCIÉTÉ DE LA SLANB

La Société de la SLANB s'engage à appuyer et à favoriser le bénévolat en fournissant des conseils ainsi que des ressources à tous les bénévoles en créant une relation avantageuse pour tous et en reconnaissant le travail des bénévoles.

Chaque année, les bénévoles de la province offrent un soutien inestimable aux personnes atteintes de la SLA ainsi qu'à leur famille, et ils recueillent des dons dans le cadre d'événements spéciaux organisés au sein de leur collectivité dans le but d'appuyer les programmes et les services.

Voici quelques-unes des possibilités de bénévolat actuellement offerte :

Coordonnateurs et membres de l'équipe de la Marche contre la SLA
Adjoint à la conception graphique
Coordonnateur de la traduction vers le français
Bénévole du service à la clientèle
Adjoint au marketing
Trésorier du Conseil d'administration

Peu importe ce qui vous tient à coeur, que ce soit la résolution d'un problème communautaire, l'avancement d'une bonne cause ou la croissance personnelle, le bénévolat offre de nombreux avantages en guise de remerciement de votre don de temps et de votre expertise.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur ces possibilités, veuillez envoyer un courriel dès maintenant à l'adresse carol@alsnb.ca

*Inscrivez-vous dès aujourd'hui
en vous rendant à l'adresse WWW.ALSNB.CA
afin de recevoir votre bulletin de façon électronique.
N'oubliez pas de consulter ce site Internet en tout temps
pour connaître les nouvelles et obtenir de l'information!*

Déménagement :

Partage d'appareils d'un océan à l'autre

Vous ne serez pas surpris d'apprendre que les appareils dont une personne atteinte de la SLA peut avoir besoin sont très coûteux. On estime que le coût lié aux appareils médicaux requis tout au long de la maladie peut s'élever à 140 000 \$.

Notre stock d'appareils (offert par l'entremise de Timbres de Pâques du Nouveau-Brunswick) est limité, mais nous avons trouvé une façon innovatrice de satisfaire à ces besoins l'année dernière. Au cours d'une discussion avec la Société de la SLA de la Colombie-Britannique, nous avons appris qu'elle avait des appareils en trop, les appareils mêmes dont nous avons besoin. C'est ainsi qu'un partenariat a vu le jour!

Grâce à l'aide des personnes qui appuient la Société de la SLA et des spécialistes en déménagement Jim Williams et Randy Hoyt, 29 appareils, dont des déambulateurs, des lits d'hôpital et des fauteuils roulants, ont parcouru 6 000 km en provenance de la côte Ouest.

Nos clients se servent déjà de la plupart de ces appareils à domicile, et nous serons éternellement reconnaissant à la Société de la SLA de la Colombie-Britannique de sa contribution.

À notre grand plaisir, cette contribution n'était pas une offre unique. Cet automne, la Société de la SLANB et la Société de la SLACB réexamineront les appareils dont nous avons besoin ainsi que le surplus d'appareils et détermineront lesquels pourront être expédiés vers la côte Est l'année prochaine.

FINANCEMENT APPROUVÉ!

La Société de la SLANB obtient une aide financière pour élaborer un 'plan de soins standard provincial'

En février 2009, la Société de la SLA du Nouveau-Brunswick a pris part à une séance de planification stratégique. L'un des principaux objectifs qui en a découlé fut notre désir d'offrir un " système de navigation " permettant aux patients atteints de la SLA et à leur famille d'accéder plus facilement aux soins et au soutien dont ils ont besoin, et de résoudre les problèmes qui pourraient ralentir l'accès à ces soins.

Ce système appuie directement les résultats du sondage mené auprès de nos clients : 40 % des répondants avaient affirmé avoir de la difficulté à naviguer dans le système de soins de santé du Nouveau-Brunswick.

Pour résoudre ce problème, la Société de la SLANB a présenté une demande de subvention SEED à la Société de la SLA du Canada, demande qui a été acceptée. Grâce à ce financement, nous pourrions embaucher un chercheur à temps partiel qui sera responsable, au cours de la prochaine année, d'élaborer un " plan " permettant d'orienter un client dans le processus suivant : diagnostic initial, consultation de spécialistes, services sociaux, conseils financiers et spirituels, gestion des appareils, planification de fin de vie, etc.

Ce projet nous aidera également à relever les écarts entre les soins et les services offerts dans les différentes régions de la province, et nous permettra de recommander l'amélioration de la couverture.

Notre but est que la Société de la SLANB soit le point d'accès aux personnes atteintes de la SLA leur permettant d'entrer et de naviguer dans le système de soins de santé. Nous visons également à créer des ressources utiles pour vous et votre famille.

SOUTIEN DES CHAMPIONS

Les effets dévastateurs de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) ou de la maladie de Lou Gehrig sur l'unité familiale sont bien documentés, étant donné qu'aucun membre de la famille n'est à l'abri des dangers liés à cette maladie destructrice.

Gilles LeBlanc a eu un diagnostic de la SLA à l'âge de 36 ans. À ce moment-là, ses fils étaient âgés de sept et de quatre ans. Son désir le plus cher était que ses deux enfants profitent de leur enfance sans perturbation, malgré cette maladie dévastatrice dont il était atteint.

" Il est déjà difficile pour un enfant de porter les cicatrices émotionnelles liées à un parent malade sans qu'il ait à sacrifier sa propre enfance ", explique Gilles.

C'est pourquoi il a créé un fonds spécial en collaboration avec la Société de la SLA du Nouveau Brunswick afin de donner un coup de main à tous les enfants des familles qui sont touchés par cette terrible maladie.

La famille et les amis de Gilles s'engagent à concrétiser son rêve, c'est-à-dire que tous les enfants d'une personne atteinte de la SLA au Canada aient une enfance heureuse.

Le fonds Soutien des champions vise à appuyer les bourses offertes dans des établissements scolaires reconnus ou les dépenses engagées pour l'épanouissement culturel de l'enfant (participation à des activités parascolaires, particulièrement les sports).

Vous pouvez obtenir une demande en ligne ou en appelant le bureau de la Société de la SLANB.



La Marche contre la SLA a eu lieu en juin 2009 dans cinq villes de la province.

BATHURST - FREDERICTON - MIRAMICHI - MONCTON - SAINT JOHN

Nous avons recueilli près de 70 000 \$ pour la recherche sur la SLA ainsi que les services et les programmes provinciaux.



Vous voulez en apprendre davantage sur le bénévolat ou vous voulez organiser une marche dans votre ville?

Vous n'avez qu'à envoyer un courriel à carol@alsnb.ca.

Nous tenons à remercier tous ceux et celles qui ont participé à la Marche contre la SLA de cette année. L'énergie et le soutien de nos marcheurs, de nos bénévoles et de nos commanditaires ont fait de cet événement un grand succès. Veuillez consulter le numéro de novembre 2009 du bulletin trimestriel de la Société de la SLANB pour obtenir les détails des événements de cette année et de l'information sur la Marche contre la SLA de 2010.