



ALS SLA
NOUVEAU-BRUNSWICK

BULLETIN TRIMESTRIEL

Volume 1 Numéro 3

RENCONTRE NATIONALE DE MOBILISATION DES JEUNES

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 clients atteints de la SLA au Nouveau-Brunswick, et ce, en dépassant leurs attentes et en les aidant à garder espoir que l'on trouvera une cure.

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

La Société de la SLA
C.P. 295
Moncton NB E1C 8K9
Sans Frais : 1-866-722-7700
www.alsnb.ca
info@alsnb.ca

Comme beaucoup d'entre vous le savent, la Société Canadienne de la Sclérose Latérale Amyotrophique (SCSLA) a conçu pour les jeunes touchés par cette maladie un programme de soutien et d'éducation appelé sla411. Ce programme a permis d'élaborer des brochures offertes en copie papier ou en ligne ainsi que de créer un site Internet pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes dont un membre de la famille (en particulier le père ou la mère) souffre de la maladie.

En plus d'offrir des ressources d'éducation et de soutien, sla411 a aussi pour objet de favoriser le réseautage et l'entraide au pays entre les personnes concernées par la SLA. À cette fin, la SCSLA prépare une rencontre de mobilisation qui aura lieu du 24 au 26 septembre dans la région de Toronto et qui réunira de 12 à 15 jeunes de 16 à 24 ans provenant de différentes régions du pays.

L'objectif de la rencontre est de mieux comprendre, avec l'aide de ces interlocuteurs clé, les grands problèmes qui sont perçus en matière de soutien et d'éducation parmi les jeunes affectés par la SLA. Une meilleure compréhension permettra à la SCSLA de continuer d'élaborer de nouvelles ressources pour als411 et d'améliorer celles déjà offertes en vue de résoudre ces problèmes de la façon la plus efficace possible.

Les participants seront invités à réfléchir à ce qu'eux-mêmes et la SCSLA pourraient faire pour améliorer la situation. La SCSLA espère que ce réseautage sur place sera le début d'un réseau d'aide national qui sera dirigé par des jeunes et qui offrira un soutien assuré par des personnes qui sont elles-mêmes touchées par la maladie. Il y aura durant la fin de semaine des jeux visant à créer des liens entre les participants ainsi que des activités sociales telles qu'un feu de joie et un barbecue.

Ce projet intéresse vivement la Société Sclérose Latérale Amyotrophique du Nouveau-Brunswick. Comme à la SCSLA, des jeunes nous ont dit qu'ils aimeraient pouvoir parler à quelqu'un qui vit la même chose qu'eux. Nous sommes heureux que deux jeunes du Nouveau-Brunswick dont un des parents est aux prises avec la SLA prendront part à cette rencontre.

Nous espérons que vous aurez l'occasion de lire dans un prochain numéro des textes dans lesquels Josh et Allyson partageront leurs impressions de la rencontre.

Dans ce numéro:

Bénévoles demandés
Qu'est-ce que la SLA?
Visitez ALSNB.CA
Activités de Tiers

Qu'est-ce que la SLA?

La sclérose latérale amyotrophique, ou SLA, est une maladie neuromusculaire dévastatrice. Elle est parfois appelée « maladie de Lou-Gehrig », du nom de la légendaire vedette de baseball qui a perdu sa lutte contre cette maladie à l'âge de 38 ans.

Les victimes meurent habituellement d'insuffisance respiratoire dans les deux à cinq ans qui suivent leur diagnostic. On ignore les causes de cette maladie, on ne sait pas comment la prévenir et jusqu'à ce jour, on ne sait pas non plus comment la guérir.

Au Canada, de 2 500 à 3 000 personnes âgées de plus de 18 ans vivent avec la SLA. Ici dans notre province, la Société SLA du Nouveau-Brunswick vient en aide aux personnes atteintes de cette maladie et à leurs familles par le financement de matériel, les services aux clients et le programme d'appui aux champions. Elle contribue également à sensibiliser la population à cette maladie afin de favoriser un diagnostic précoce.

VISITEZ ALSNB.CA

Avez-vous pris des nouvelles de la ALSNB récemment? Vous êtes-vous joint à la ALSNB sur Facebook?

Si ce n'est pas le cas, qu'attendez-vous? Allez voir ce qui se passe dans la province et au pays.

Il y a un sujet lié à la SLA dont vous voulez parler? Vous voulez savoir comment trouver un type d'équipement particulier ou obtenir les conseils d'une personne qui vit la même chose que vous? Vous voulez lancer une discussion? Jetez un coup d'œil sur la zone de discussion de ALSNB sur Facebook!

ALSNB est à votre disposition en ligne à tout moment - Visitez-nous aujourd'hui!

BÉNÉVOLES DEMANDÉS

La Société Sclérose Latérale Amyotrophique du Nouveau-Brunswick (SLANB) favorise le bénévolat en fournissant un encadrement, des ressources et une reconnaissance aux bénévoles dans une relation mutuellement profitable.

Chaque année, des bénévoles de la province fournissent un soutien inestimable aux personnes atteintes de la SLA et à leurs familles, et organisent des activités locales afin d'amasser des fonds pour les programmes et les services.

Des bénévoles sont actuellement recherchés pour les postes suivants :

Commis à l'administration

Représentant du service à la clientèle

Coordonnateur des bénévoles affectés au service à la clientèle

Assistant au marketing

Trésorier du Conseil

Que vous soyez intéressé à résoudre un problème au niveau local, à travailler pour une cause ou à vous développer en tant que personne, le bénévolat vous rapportera beaucoup en échange de votre temps et de vos compétences. Pour obtenir plus d'information, communiquez avec carol@alsnb.ca.

ACTIVITÉS DE TIERS

Une activité de tiers est une campagne ou une activité de financement qui est organisée par une entité autre que la Société Sclérose Latérale Amyotrophique du Nouveau-Brunswick (SLANB) et dont les profits sont en partie donnés à celle-ci.

Lorsque vous organisez une telle activité, vous êtes libre d'affecter les fonds où vous le souhaitez au sein de la SLANB. Vous pouvez les destiner à un programme précis tel que le fonds du bénévolat, aux services à la clientèle, à la recherche, ou à une quelconque combinaison parmi ces choix. Par exemple, sur le total amassé durant la marche, on pourrait choisir d'affecter 40 % des fonds à la recherche et 60 % à du travail de service à la clientèle dans la province.

Une activité de tiers peut être aussi simple que le tirage d'un panier-cadeaux, une vente de garage ou un lave-autos. Ou quelque chose d'un peu plus considérable comme un souper, une tournée des pubs, une marche ou une sortie sur l'eau. Que vous amassiez 5 \$ ou 5000 \$, nous sommes reconnaissants de votre soutien.

Plusieurs de nos bénévoles dévoués organisent des activités de tiers durant l'année en vue de la Marche pour la SLA. Si vous organisez une telle activité ou songez à le faire, appelez-moi pour m'en parler.

C'est une chose de dire que nous vous sommes reconnaissants pour votre soutien, mais nous voulons aussi vous aider : relations avec les médias, matériel de soutien, promotion sur notre site Web, bulletin ou sites de socialisation tels que Facebook ou Twitter.

Prenez connaissance de nos lignes directrices et conseils pour les activités de tiers à www.alsnb.ca ou appelez Carol à 1-866-722-7700.