

**1001 façons de créer des
possibilités pour les
personnes vivant avec
le spina-bifida et l'hydrocéphalie**

Trouvez ici la vôtre!



SPINA-BIFIDA
HYDROCÉPHALIE
QUÉBEC

TOUT EST POSSIBLE

Réalisons ensemble des projets aux retombées très concrètes

L'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec dispose de moyens limités et d'une seule employée permanente! Cependant, notre rôle de soutien auprès des personnes qui composent avec ces anomalies et notre désir d'en réduire les incidences par la sensibilisation nous force à déployer beaucoup de créativité pour faire beaucoup avec peu.

Nous autofinçons la plus grande part de nos projets. C'est pourquoi votre aide est si précieuse, qu'elle soit de nature bénévole, financière, matérielle ou technique.

Voici une liste de projets que nous aimerions réaliser au cours des prochains mois. À vous de choisir le projet que vous aimeriez soutenir ainsi que la nature de votre contribution! N'hésitez pas à nous contacter pour discuter d'une commandite ou d'un partenariat sur mesure!

Offrir une ressource incontournable et facile à consulter sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie

Nouveau site Internet

Date de production : décembre 2014 et hiver 2015

Notre site Internet actuel est désuet et trop complexe à gérer compte tenu des ressources dont nous disposons. Nous croyons qu'un tel outil, convivial et adapté aux besoins spécifiques de nos membres et de la communauté en général est un incontournable pour efficacement remplir notre mission. Nous ne pouvons tout simplement plus nous en passer.

- Notre projet est de réaliser un site allégé, basé sur Wordpress, qui hébergera également notre blogue, Ligo.
- Ce site contiendra cependant toute l'information nécessaire pour que les personnes qui se questionnent sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie puissent le consulter et y trouver des liens vers d'autres ressources.

Comment vous pouvez nous aider :

- Commanditez le site Internet :

Valeur de la commandite	Avantages
15 000 \$	Partenaire principal du site Internet pour 5 ans. Bandeau reconnaissant ce statut et mention à la page « partenaires » 5 contributions annuelles au blogue
5 000 \$	Grand partenaire du site Internet pour 5 ans : mention sur la page partenaires ou commandite d'une section en particulier du site et 2 contributions annuelles au blogue
2 500 \$	Partenaire pour 5 ans : mention sur la page du site Internet 1 contribution annuelle au blogue

- Fournissez une expertise technique ou aidez à l'intégration (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)
- Faites un don (reçu d'impôt)

Prévenir l'incidence des malformations au tube neural, aider les femmes à ne pas oublier de prendre l'acide folique!

Campagne de sensibilisation auprès des femmes de 20 à 40 ans sur la prise d'acide folique

Date de lancement prévue : 5 mai 2015

Production : janvier à avril 2015

Nous voulons miser davantage sur la prévention pour limiter les incidences, mais aussi pour mieux sensibiliser sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie. Notre travail de prévention devient donc notre fer de lance en 2015. Voici ce que nous aimerions réaliser, en ordre de priorité et selon le soutien que nous recevrons :

- Création d'une trousse de sensibilisation : affiche, signet, carte postale, article explicatif, macaron, etc. Les outils dont nous disposons actuellement sont très défraîchis. Nous voulons une image jeune et dynamique, susceptible d'être remarquée par notre cible, les femmes en âge de procréer. Cette trousse serait utilisée toute l'année et pourrait être distribuée dans le milieu communautaire ou dans les lieux que notre cible fréquente, par exemple, les centres de conditionnement physique pour femmes.
- Campagne de relation média et auprès d'influenceurs rappelant l'importance au moment de la fête des Mères, de prendre de l'acide folique que l'on s'apprête à devenir maman, que ce soit pour la première fois ou non.
- Événement de type guérilla à la fête des Mères : nous aimerions toucher plusieurs régions québécoises. Nous voulons distribuer des graines ou de jeunes pousses de marguerites dans des endroits achalandés.
- Déploiement sur le Web des outils de sensibilisation : partenariat avec des blogues, achats publicitaires sur Facebook ou ailleurs.
- Diffusion du message sur d'autres plateformes : points de vente, publicité gratuite, etc.
- Création d'une vidéo de sensibilisation (en partenariat avec une blogueuse, par exemple, qui s'occuperait de produire la capsule).

Comment vous pouvez nous aider :

- Commanditez le projet

Valeur de la commandite	Avantages
15 000 \$	Logo et mention comme partenaire principal sur tous les éléments de la campagne et sur le site Internet.
5 000 \$	Logo sur certains éléments de la trousse et mention comme grand partenaire de la prévention Mention partenaire à la prévention sur notre site Internet – onglet prévention
2 500 \$	Mention partenaire à la prévention sur notre site Internet – onglet prévention Possibilité d’avoir son logo sur un outil (à discuter)

- Faites un don en argent (avec reçu d’impôt)
- Faites un don en matériel ou fournissez une aide technique : impression, fournitures, etc. (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)
- Faites un don en visibilité : publicité gratuite, distribution de signets, retransmission des contenus, etc. (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)
- Organisez un événement de distributions de marguerites dans votre localité
- Donnez de votre temps lors des activités de sensibilisation

Outiller les professionnels qui seront amenés à orienter les personnes confrontées au spina-bifida

Trousse d'information pour le personnel médical ou de référence (médecin, infirmières, travailleurs sociaux)

Production : Janvier à juin 2015

Nous avons découvert que beaucoup de professionnels de la santé ne sont pas adéquatement outillés pour accueillir les questions ou pour recommander les personnes à des services de consultation ou de soutien pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie. Il ne faut pas oublier que ce diagnostic peut être particulièrement troublant pour de nouveaux parents. Nous voulons remédier à cela en communiquant davantage avec ces professionnels susceptibles d'être les premiers à orienter une personne vers des services et du soutien approprié. Voici ce que nous aimerions réaliser, avec votre aide :

- Création d'une trousse de sensibilisation pour les professionnels de la santé contenant une affiche, un dépliant général et une carte de référence. Cette trousse serait utilisée toute l'année et pourrait être distribuée dans les cliniques et dans les milieux communautaires de la province.
- Campagne de relations médias auprès des professionnels de la santé (porte-parole médical)

Comment vous pouvez nous aider :

- Commanditez le projet

Valeur de la commandite	Avantages
10 000 \$	Logo et mention comme partenaire principal sur tous les éléments de la campagne et sur le site Internet.
5 000 \$	Logo sur l'affiche et les outils de communication, ainsi que sur le site Internet Mention comme grand partenaire dans la section Professionnels de la santé sur le site Internet
2 500 \$	Mention comme partenaire dans la section Professionnels de la santé sur le site Internet Possibilité d'avoir son logo sur 1 outil de communication (à discuter)

- Faites un don en argent (avec reçu d'impôt)
- Faites un don en matériel ou fournissez une aide technique : impression, fournitures, etc. (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)
- Faites un don en visibilité : publicité gratuite, distribution de signets, retransmission des contenus, etc. (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)

Mieux expliquer ce que sont le spina-bifida et l'hydrocéphalie

Vidéos de sensibilisation

Production : Juin à décembre 2015

Nous ne disposons pas actuellement de capsules vidéo, un mode de communication pourtant essentiel à l'ère du Web et des médias sociaux. Notre but serait d'en créer une capsule pour le spina-bifida et une autre pour l'hydrocéphalie.

Comment vous pouvez nous aider :

- Commanditez le projet

Valeur de la commandite	Avantages
10 000 \$	Logo et mention comme présentateur principal au début et à la fin de la vidéo Mention sur le site Internet comme partenaire principal à la sensibilisation
5 000 \$	Logo au générique de début et de fin de la vidéo et mention comme grand partenaire à la sensibilisation à l'onglet sensibilisation du site Internet
2 500 \$	Mention comme partenaire dans la section « Sensibilisation » du site Internet

- Fournissez une aide technique : réalisation, montage, etc. (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)
- Faites un don en argent (avec reçu d'impôt)
- Faites un don en matériel : location d'équipement, etc. (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)
- Faites un don en visibilité : publicité gratuite, distribution de signets, retransmission des contenus, etc. (nom et logo à la liste de nos bienfaiteurs)

Créer une occasion rassembleuse pour faire le point sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie

Colloque spina-bifida et hydrocéphalie 2016

Production : octobre 2015 à octobre 2016

Nous voulons créer un grand rendez-vous pour réunir les scientifiques, professionnels de la santé et les patients pour faire le point sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie. Discuter des enjeux, des avancées de la science et des modes de prise en charge. C'est un projet de longue haleine pour lequel nous aimerions avoir de l'aide pour tout le travail préparatoire, c'est-à-dire la programmation, les invitations aux conférenciers, etc., et puis pour la présentation du colloque lui-même, qui aurait lieu en 2016.

Comment vous pouvez nous aider :

- Commanditez le projet

Valeur de la commandite	Avantages
10 000 \$	Mention comme présentateur principal et logo sur l'ensemble des outils de communication ou de la réunion Rôle d'hôte à la conférence Présentateur du cocktail d'ouverture Distribution de matériel Kiosque d'exposition
5 000 \$	Mention comme grand partenaire de la conférence sur les outils de communications Présentation d'un repas Kiosque d'exposition ou allocution
2 500 \$	Mention comme partenaire de la conférence sur les outils de communication Kiosque d'exposition ou allocution

- Fournissez une aide technique ou matérielle : audiovisuel, salle, fournitures diverses, captation vidéo, etc. (mention de votre soutien dans les remerciements du colloque et sur une affiche)
- Faites un don en argent (avec reçu d'impôt)

Faciliter la vie des personnes qui vivent avec le spina-bifida ou l'hydrocéphalie et leur donner des moments de bonheur et de fierté!

D'autres façons de nous aider

Toute l'année

Dans le cadre de notre mission auprès des personnes touchées par le spina-bifida et l'hydrocéphalie, nous travaillons à amasser des fonds, fournir des services, offrir du financement et proposer des activités qui seront enrichissantes pour nos membres et leurs proches.

- Faites un don ou fournissez une aide technique pour l'adaptation de vélos ou acquisition de matériel adapté pour faire bouger les jeunes
- Offrez une activité à nos membres
- Commanditez ou don pour financer la production d'un kiosque d'exposition et la location d'espaces d'exposition dans les salons ou lors d'événements pertinents.
- Faites partie de l'équipe Spina-bifida et hydrocéphalie lors d'événements sportifs (Marathon de Montréal, Course de la Banque Scotia, etc.)
- Faites un don en argent (avec reçu d'impôt)
- Donnez de votre temps pour organiser des activités, faire de l'accompagnement, du transport, etc.

Votre soutien est inestimable! Pour discuter de ces possibilités il suffit de contacter :

Laurence Leser, directrice générale, Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

info@spina.qc.ca ou (514) 340-9019 ou 514-519-6302 / 1 800 567-1788