



upDate

Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Canada
Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Canada

Spring/Summer Edition 2007

The Globe and Mail Report on Spina Bifida and Hydrocephalus

SBHAC is pleased to provide a sneak peak at the upcoming report of Spina Bifida and Hydrocephalus to be published in *The Globe and Mail* this June, 2007 to wrap-up our awareness month activities.

This special report published in cooperation with CEP will inform Canadians about who we are and what they can do to reduce their risks, support our cause and get involved.

The topics will include:

Research – upcoming projects, updates on past projects

Advocacy – lobbying Prime Minister Harper on the UN treaty.

Support – the human side of Spina Bifida and Hydrocephalus challenge and hope

The Globe and Mail reaches 1.3 million readers daily from coast-to-coast.

Le journal "The Globe and Mail" écrit sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie

L'ASBHC est heureuse de vous présenter un aperçu du communiqué sur le spina-bifida et l'hydrocéphalie qui sera publié dans le journal « The Globe and Mail » en juin 2007, mois du spina-bifida. Ce reportage sera un résumé des activités de juin.

Ce rapport spécial, publié en collaboration avec le CEP, informera les Canadiens sur la mission de l'association, les mesures de prévention, et les possibilités d'implication à notre cause.

Les sujets traités seront:

La recherche – projets futurs et la mise à jour de nos projets en cours

La défense des droits – lobbying auprès du Premier ministre Harper sur le traité de l'ONU

Appui – les défis et les espoirs du spina-bifida et de l'hydrocéphalie

Le journal « The Globe and Mail » rejoint quotidiennement 1.3 millions de lecteurs à travers le Canada.

Provincial/Regional Spina Bifida and Hydrocephalus Associations de spina-bifida et d'hydrocéphalie provinciales ou régionales

Spina Bifida and Hydrocephalus Association of British Columbia
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Southern Alberta
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Northern Alberta
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Saskatchewan South
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Saskatchewan North
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Manitoba
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Ontario
Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of New Brunswick
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Nova Scotia
Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Prince Edward Island
Newfoundland and Labrador Association for Spina Bifida and Hydrocephalus

Notice Of Annual General Meeting

The Annual General Meeting of the Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Canada will be held in Winnipeg on Saturday, September 29, 2007.

The purpose of the meeting will be to receive annual reports and to determine the SBHAC board members for 2007–2008.

Further information will be mailed to members closer to the meeting date.

Avis de L'Assemblée Générale Annuelle

L'assemblée générale annuelle de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Canada aura lieu à Winnipeg, le samedi 29 septembre 2007.

Le but de la réunion est de présenter le rapport annuel et de nommer les membres du conseil de l'ASBHC pour 2007–2008.

Des informations supplémentaires seront expédiées aux membres à l'approche de la date de la réunion.

National Board of Directors/Le Conseil d'administration national

Lorelei Fletcher
President/Président

Gene Layton
Vice-President/Vice Président

Colleen Talbot
Past-President/Past Président

Ashok Bhargava
Secretary/Secrétaire

Brent Buss
Treasurer/Trésorier

Directors/Directeurs:

Melvin Murray
Linda Randall
Linda Renaut
Jody Sabroe
Ken Stickle
Wendy Sol
Sarah Williams

SBHAC National Staff

Nichola Lastella
Executive Director/Directeur exécutif

Deb Delorme
Bilingual Executive/Assistant
Assistant de exécutif

National Board of Directors

Left to right, back row – Brent Buss, Linda Renaut, Linda Randall, Ashok Bhargava, Wendy Sol, Melvin Murray, Lorelei Fletcher

Left to right, front row – Sarah Williams, Ken Stickle, Colleen Talbot, Jody Sabroe (missing, Gene Layton)

Le Conseil d'administration national

Rangée arrière – Brent Buss, Linda Renaut, Linda Randall, Ashok Bhargava, Wendy Sol, Melvin Murray, Lorelei Fletcher

Rangée avant – Sarah Williams, Ken Stickle, Colleen Talbot, Jody Sabroe (absent, Gene Layton)



PUBLICATION MAIL AGREEMENT NO. 41131123
RETURN UNDELIVERABLE CANADIAN ADDRESSES TO
977 167 Lombard Avenue
Winnipeg, Manitoba R3B 0V3



Spina Bifida and Hydrocephalus Association of Canada (SBHAC)
Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Canada (ASBHC)

977 – 167 av. Lombard Avenue Winnipeg, Manitoba R3B 0V3
Phone: 204 925-3650 Fax: 294 925-3654 Toll Free: 1-800-565-9488
Email: info@sbnac.ca Website: www.sbhac.ca

President & National Executive Director's Message

2006 brought changes to our Office staff at SBHAC. Andrea Salmon retired at the end of the year. Andrea spent many years dedicated to SBHAC, and worked hard to bring us where we are today. Her legacy will continue and we will miss her, but also wish her all the best during her Retirement years, we know we will continue to see Andrea through her compassion for people with spina bifida and hydrocephalus.

Our new National Executive Director started with SBHAC on January 2, 2007, I would like to welcome Nichola Lastella, CAE. Nichola brings with her nearly 20 years of experience in human service and health charity. Nichola has only been with us for a short time, but has already demonstrated compassion for SBHAC that will help us all to move forward towards our vision.

Lorelei Fletcher
President

2007 is our year SBHAC! I see positive outcomes that will strengthen us as a National Organization, and create strong, collaborative relationships with member Associations across Canada, and establishing new international relationships that will bring us to the forefront of issues facing the global spina bifida and hydrocephalus population. It is time to move forward on behalf of all people living with spina bifida and hydrocephalus. Collectively we can use our history to shape our future together. I look forward to working with each of you as we work to achieve our collective mission.

Nichola Lastella, CAE
National Executive Director

Message Du Président et de la Directrice générale

Au cours de l'année 2006, notre personnel de bureau à l'ASBHC a connu des changements. Andrea Salmon a pris sa retraite à la fin de l'année après avoir consacré beaucoup d'années à l'ASBHC. Si l'association est rendue où elle est aujourd'hui, c'est grâce à l'énorme travail qu'Andrea a accompli. Ses réalisations nous la rendront inoubliables et nous lui souhaitons le meilleur pendant sa retraite. Toutefois, nous savons que nous continuerons à voir Andrea à travers sa compassion pour les personnes avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie.

Je voudrais souhaiter la bienvenue à notre nouvelle directrice générale, Nichola Lastella, qui a commencé à l'ASBHC le 2 janvier 2007. Nichola nous apporte ses quelques 20 années d'expérience de service avec les personnes et avec des organismes bénévoles en santé. Elle est avec nous depuis peu et déjà elle a démontré de la compassion pour les membres de l'ASBHC ce qui nous aidera tous à avancer vers notre vision.

Lorelei Fletcher
Président

2007 est l'année SBHAC! J'envisage des résultats positifs qui renforceront notre organisme national et qui créeront de solides relations de collaboration avec les associations membre au Canada. Ces résultats établiront de nouvelles relations internationales qui nous amèneront à surmonter les défis que les personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie ont à faire face pour leur avancement. Collectivement, nos expériences seront garantes de nos actions futures. J'ai hâte de travailler avec vous tous pour la réalisation de notre mission.

Nichola Lastella, CAE
Directrice générale

"The Mission of SBHAC is to improve the quality of life

of people living with Spina

Bifida and/or hydrocephalus

and their families through

awareness, education,

advocacy and research,

and to reduce neural tube

defects."

"La mission de l'ASBHC est

d'améliorer la qualité de

vie des personnes vivant

avec le spina-bifida et/ou

l'hydrocéphalie ainsi que

celle de leurs familles par la

conscientisation, l'éducation,

la défense des droits et la

recherche afin de réduire

les malformations du tube

neural."

Education

A book about kids with Spina Bifida for Everyone!

A Shark Out of Water is an inspiring story that you can share with everyone. While written for ages 9 and up, even adults will enjoy the heartwarming story of Sammy as he begins life in a new town and starts 6th grade at a new school. Learn how Sammy, who is physically challenged, works through his struggles to fit in with the help of friends and an exciting new sport he discovers – sled hockey.

A Shark Out of Water highlights the love/hate relationship between siblings and touches on a subject that isn't easy to discuss – what happens when you're a little bit different?

Available at www.amazon.com

Éducation

Un livre a été rédigé, pour tous, sur les enfants vivants avec le spina-bifida! (en anglais seulement).

A Shark Out of Water, écrit par Julie K. Halapchuk, est une histoire inspirante que vous pouvez partager avec tous. Écrit pour les enfants de 9 ans et plus, même les adultes apprécieront l'histoire réconfortante de Sammy. Atteint de spina-bifida, il commence sa 6ème année dans une nouvelle école et une nouvelle ville. Avec l'aide d'amis, Sammy lutte pour s'adapter et découvre un nouveau sport passionnant – le hockey sur glace.

A Shark Out of Water accentue le rapport amour/haine entre les frères et sœurs et parle d'un sujet délicat – qu'arrive-t-il quand on est un peu différent?

Disponible chez www.amazon.com



Advocacy

Our mission states that we advocate on behalf of people living with spina bifida and hydrocephalus.

What does this mean? The Webster dictionary lists advocacy as a noun and defines it as: the act or process of advocating or supporting a cause or proposal.

Advocacy takes many forms and has many levels, from individual advocacy to influencing policy change at a federal level.

Individual advocacy takes place when a specific person requires the support of others for a specific cause. For example, a person with Spina Bifida in Quebec cannot gain access to the limited supportive housing units in her community. She can contact her local organization and they will assist her in writing a letter to her MPP; connect her to the housing directorate in her jurisdiction and even place calls to the resource coordinator to seek information and gain support for this individual's bid to procure supportive housing.

SBHAC has made a commitment to advocating at the federal level by joining forces with like minded national health charities through the Health Charities Coalition of Canada (HCCC).

Together this group is educating the electorate in Canada to influence policy change.

Two such examples of influencing include the HCCC's position statements presented to the federal government:

1. To ensure that "all Canadians have equitable access to quality home care services to help meet their primary, acute, mental health, chronic and palliative care needs, and to improve their quality of life" (Position Statement on Access to Home Care Approved May 15, 2006, HCCC)
2. Access to pharmaceuticals is a key public policy priority identified by HCCC members who represent thousands of Canadians living with chronic and often life-threatening diseases. They depend heavily on drugs, devices and supplies to effectively manage their conditions, prevent further complications and disability and enhance their quality of life. HCCC members are concerned about the barriers created by differences in coverage, cost and access across Canada. (Position statement on National Pharmaceutical Strategy, Approved November 21, 2006, HCCC)

As a new member of HCCC, SBHAC is pleased to be connected to this highly influential coalition in Canada.

Continue reading Update, for news and breakthroughs!

FAST FACTS Did you know that SBHAC spent less than 8,000 to raise over 125,000 through CEP and CEP sources?

The union symbol (aka) the bug can only be used by qualified print shops and service providers.

Bursary

The deadline is fast approaching for our bursary program. Visit us at www.sbhac.ca to download the application.



Défense de droits

Notre mission mentionne que nous défendons les droits des personnes vivant avec le spina-bifida et l'hydrocéphalie.

Défendre les droits d'un groupe comprend beaucoup d'aspects et ceci à plusieurs niveaux, autant au niveau individuel, municipal, provincial et jusqu'à influencer la modification de politique à un niveau fédéral.

La défense de droits d'une personne a lieu quand une personne spécifique a besoin de l'appui d'autres personnes pour une cause spécifique. Par exemple, au Québec, une personne ayant le spina-bifida ne peut pas accéder aux unités de logements adaptés et/ou supportés dans sa communauté. Cette personne peut entrer en contact avec son organisme local de spina-bifida et celui-ci pourra l'aider en écrivant une lettre à son député provincial, en entrant en contact avec le coordonnateur de logements de son quartier et même, en faisant des appels au coordonnateur de ressources

pour chercher l'information et pour recevoir son soutien afin d'obtenir un logement adapté aux besoins de cette personne.

L'ASBHC a pris l'engagement de faire de la promotion au niveau fédéral en joignant ses forces avec des organismes nationaux bénévoles en santé à travers la Coalition canadienne des organismes bénévoles en santé (CCOBS). Ensemble ce groupe éduque les membres du Parlement canadien pour influencer les changements des politiques.

Voici deux exemples de rapport de position que la CCOBS a présentés au gouvernement fédéral et qui ont eu une influence :

1. Pour s'assurer que "tous les Canadiens ont un accès équitable aux services de qualité de soins à la maison pour aider à rencontrer leurs besoins de base et/ou graves, de santé mentale, de soins chroniques et palliatifs, et pour améliorer leur qualité de la vie" (Rapport sur l'Accès aux soins à la maison, approuvé le 15 mai 2006, CCOBS)
2. L'accès aux produits pharmaceutiques est une priorité principale d'ordre public identifiée par les membres de CCOBS qui représentent des milliers de Canadiens vivant avec des maladies chroniques et souvent représentant un danger pour leur vie. Ils dépendent fortement des drogues, des dispositifs et des approvisionnements pour contrôler efficacement leurs conditions, pour empêcher davantage de complications et d'incapacité et pour augmenter leur qualité de vie. Des membres de CCOBS sont préoccupés par les barrières créées par des différences dans l'assurance, le coût et l'accès à travers le Canada. (Rapport sur la Stratégie pharmaceutique nationale, approuvé le 21 novembre, 2006, CCOBS)

En tant que nouveau membre de CCOBS, l'ASBHC est heureuse d'être en relation avec cette coalition fortement influente au Canada.

Continuez de lire Update pour des nouvelles et des découvertes sensationnelles.

Research

SBHAC is pleased to announce that its current research programs have undergone changes for 2007 "The time has come for SBHAC to re-engage the scientific community in Canada", states National Executive Director, Nichola Lastella, CAE. "SBHAC will be returning to a peer reviewed process following several years of partnership with CIHR." "We're asking our scientific advisors to return and offer their input into projects aimed at improved treatment of Spina Bifida and Hydrocephalus."

Recherche

L'ASBHC est heureuse d'annoncer que ses programmes de recherche – ont subi des changements pour 2007. « Le temps est venu pour l'ASBHC de se ré-engager dans la communauté scientifique du Canada », a annoncé la directrice générale, Nichola Lastella, SCDA (Société canadienne des directeurs d'association). « L'ASBHC reviendra à un processus de révision par les pairs après plusieurs années d'association avec l'Institut de recherche en santé du Canada (IRSC). » « Nous demandons à nos conseillers scientifiques de nous envoyer et de nous offrir leurs commentaires dans les projets visant à améliorer le traitement pour le spina-bifida et l'hydrocéphalie. »

Tribute to Andrea Salmon

The year was 1981 and a mother with a young son born with Spina Bifida, from Thunder Bay ON gathered with other representatives of other spina bifida associations to form the Spina Bifida Association of Canada. Her name was Andrea Salmon.

Andrea served the national association as a volunteer for a number of years serving various roles including Public Relations, and President from 1988 – 1990. Andrea was the recipient of the National Volunteer Award from the Federal Government for her efforts on behalf of people with Spina bifida and the association.

In 1996 Andrea become the Executive Director and served until January 2007.

Andrea faced many personal and professional challenges over the years from Cancer to our own internal struggles. She has a typical determined approach to everything. She has served us well and we thank her for all that she has given SBHAC.

– Doug McEwen, September 2006

Hommage aux d'Andrea Salmon

En 1981, une mère de Thunder Bay, Ontario, ainsi que son jeune fils atteint du spina-bifida, se sont joints à d'autres représentants de différentes associations de spina-bifida pour former l'Association de spina-bifida du Canada. Son nom était Andrea Salmon.

Andrea a représenté l'association nationale bénévolement pendant un certain nombre d'années tout en occupant divers rôles tels les relations publiques et en tant que Présidente de 1988 à 1990. Andrea a été la récipiendaire du Prix national du bénévolat du gouvernement fédéral pour son travail auprès des personnes vivant avec le spina-bifida et pour l'association.

En 1996, Andrea devient la directrice générale et ce, jusqu'en janvier 2007.

Aux prises avec un cancer et des conflits à l'association, Andrea a relevé beaucoup de défis personnels et professionnels aux cours des années. Elle a une approche positive pour tout. Nous la remercions de tout ce qu'elle a donné et pour tous les services rendus à l'association.

– Doug McEwen, septembre 2006

Communications Energy & Paperworkers (CEP)

Where would SBHAC be without the dedicated support of over 150,000 CEP members coast to coast?

This year CEP has contributed in excess of \$125,000 to SBHAC through a variety of local special events, the CEP convention and corporate giving.

The CEP convention is an amazing opportunity for us to demonstrate our appreciation to the membership. Our presence is vital to ensure that the face of the organization is visible.

Énergie de communications et Paperworkers (CEP)

Où serait l'ASBHC sans l'appui de plus de 150,000 membres de CEP d'un bout à l'autre du Canada?

Cette année, le CEP a contribué à plus de \$125,000 pour l'ASBHC en organisant une variété d'événements locaux, la convention CEP et des dons corporatifs.

La convention CEP est une excellente occasion pour nous de démontrer notre appréciation à l'adhésion. Notre présence est essentielle pour assurer la visibilité de l'organisme.