

Ressources Additionnel

Si les sites web n'ont pas des versions traduire en français, cliquer avec le côté droite de la souris et cliquer sur « translate this page » pour changer le langage a français.



- SLA Démêler : Vérifier les traitements alternatifs et sans étiquette, dans le but d'aider les personnes atteintes de SLA à prendre des décisions plus éclairées. Fournir une table d'indices pour les options disponibles avec un classement basé sur leur fonctionnement et leur utilité dans les recherches cliniques, ainsi que les risques associés
 - <https://www.alsuntangled.com/>



- ALS/SLA Canada : Travaille à améliorer les vies des personnes atteintes de SLA en fournissant des informations à travers des webinaires ou des sessions d'éducation, du soutien (comme des ressources de financement, par exemple), en préconisant de meilleurs soins, et en investissant dans la recherche. Ils offrent également des opportunités de donner, de faire du bénévolat ou de participer à des événements
 - <https://als.ca/>



- International Alliance of ALS and MND ; PALS and CALS support : Fournir des informations sur la recherche, les médicaments en usage et en développement, les soins cliniques actuels, ainsi que des ressources et des informations sur la manière de s'engager dans la promotion au sein de la communauté SLA/MND.
 - <https://www.als-mnd.org/support-for-pals-cals/>



- Naviguer à travers un diagnostic qui change la vie : Un guide pour naviguer à travers votre diagnostic et quelques stratégies d'adaptation.
 - <https://waitingroomrevolution.com/>



- Les familles et la SLA : un guide pour soutenir les enfants/jeunes des personnes atteintes de SLA. Il fournit des informations sur le diagnostic, une frise chronologique, des témoignages de familles vivant avec des proches atteints de SLA, ainsi que des stratégies d'adaptation pour la famille.
 - https://www.als.org/sites/default/files/2024-06/Familles%20and%20ALS%20Resource%20Guide_Final_2024.pdf



- SLA : Fournit des informations sur la SLA et le diagnostic, des ressources et du soutien pour les personnes affectées, un guide pour les personnes nouvellement diagnostiquées, des options de soutien, ainsi que des informations sur les associations caritatives et les dons pour la recherche d'un remède.

- <https://www.als.org/>



- Fondation SLA de Les Turner: inclut des informations sur la SLA ainsi que des organisations et des associations qui soutiennent la recherche d'un remède pour la SLA. Le site fournit une multitude de modules éducatifs sur la SLA, abordant des sujets tels que la respiration, la mobilité, les soins, la génétique, etc. De plus, le site fournit des liens vers des événements soutenant la recherche sur la SLA.

- <https://lesturnerals.org/>



- Ton guide de SLA: trouver des informations fiables, des conseils pratiques, des vidéos éducatives, des avis d'experts, des ressources utiles, et plus encore. Leur but est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la SLA et de leurs familles. Les sujets d'information incluent les besoins en équipements, les détails du diagnostic, les soins personnels, etc. Il y a aussi des groupes de soutien et des liens vers des services sur le site.

- <https://www.youralsguide.com/>



- Un Guide Pour les Personnes Vivant avec le SLA : Ce guide complet offre un aperçu de ce qu'est la SLA, des conseils et des outils à l'intention des personnes vivant avec la SLA et de leurs soignants, des renseignements au sujet de la gestion de la maladie et de l'équipement d'assistance, des renseignements sur les enjeux juridiques et financiers, et plus encore.

- <https://sla-quebec.ca/>



- FAIRE FACE AU DEUIL STRATÉGIES DESTINÉES AUX PERSONNES AUX PRISES AVEC LA SLA: Cette ressource fournit des renseignements sur la façon d'affronter les sentiments de deuil et de perte à la suite d'un diagnostic de SLA, puis au fur et à mesure que la maladie progresse. Le deuil est un processus stressant qui peut avoir des effets que vous n'aviez pas prévu. Vous aurez les outils pour apprendre à mieux composer avec la situation.

https://sla-quebec.ca/wp-content/uploads/2023/06/coping-with-grief-manual-French_2016.pdf