

5: DESCRIPTION DU RÔLE - CHEF DU GROUPE DE SOUTIEN DE LA FRMD CANADA

La Fondation de recherches médicales sur la dystonie (FRMD) Canada vise à offrir un soutien aux milliers de personnes touchées par la dystonie au Canada. Nous recherchons des bénévoles pour agir en tant que leaders de groupes de soutien dans leur communauté afin de nous aider à atteindre cet objectif.

Les responsables de groupe de soutien de chaque communauté travaillent avec la FRMD Canada pour :

- Sensibiliser.
- Donner aux personnes touchées par la dystonie l'occasion de rencontrer d'autres personnes touchées de la même façon.
- Offrir des sources d'information éducative pertinentes, valides et fiables.
- Accroître le potentiel de collecte de fonds.
- Développer et améliorer une relation entre la FRMD Canada et la communauté locale.

Emplacement :

Tout le bénévolat serait basé au sein de votre communauté locale. Cela pourrait inclure l'organisation de réunions ou de rassemblements réguliers (trimestriels, semestriels ou annuels) où les personnes atteintes de dystonie peuvent se réunir – virtuellement ou en personne – pour parler de leurs expériences, discuter des défis et des réussites, partager des histoires et rencontrer d'autres personnes atteintes de dystonie. Cela pourrait également inclure l'organisation d'autres événements, des collectes de fonds ou toute autre occasion qui permettrait de rehausser le profil de la dystonie et de la FRMD Canada.

Principales responsabilités :

- Répondre aux demandes d'assistance des patients – par téléphone et par e-mail.
- Maintenir un groupe de soutien actif avec au moins une réunion par année et tenir la FRMD Canada informée des dates, des heures et des lieux des réunions.
- Établir des liens avec les cliniques locales pour les troubles du mouvement et les traiteurs de la dystonie pour s'assurer qu'ils sont au courant du groupe de soutien local ou de la FRMD Canada et qu'ils dirigent les patients vers ceux-ci pour obtenir des ressources et du soutien.
- Établir des relations avec les médecins locaux, les professionnels de la santé, le gouvernement et les représentants de la communauté, afin d'accroître la sensibilisation à la dystonie et l'adhésion aux groupes.
- Faire circuler la documentation sur la dystonie et la FRMD Canada pour soutenir les membres du groupe, les fournisseurs de soins de santé et d'autres personnes au besoin.

- Agir à titre d'ambassadeur local de la dystonie et de la FRMD Canada pour leur communauté. Promouvoir le groupe de soutien au sein de leur propre réseau.
- Tirer parti de la FRMD Canada pour demander de l'aide afin de sensibiliser la population aux événements à venir, au besoin.
- Fournir une rétroaction à la FRMD Canada sur les besoins du groupe, y compris les exigences supplémentaires en matière de soutien et de formation.
- Participate in FRMD Canada led training programs on opportunities and responsibilities of FRMD Canada Group Leaders via Webinar/conference (when required).

Durée du rendez-vous/engagement de temps :

- Nous demandons un engagement minimum d'un an.

Qualifications et caractéristiques :

- Solides compétences en leadership ;
- Solides compétences organisationnelles ;
- Passionné par le fait de faire une différence dans la vie d'autres personnes touchées par la dystonie ;
- Être à l'aise de parler avec les personnes de leur expérience de la dystonie ;
- Compréhension générale des diverses formes de dystonie ;
- Souplesse, capacité et intérêt à rencontrer d'autres personnes en personne ou par téléphone ;
- Capacité de comprendre et de respecter les politiques de la FRMD Canada telles que décrites dans le manua du groupe de soutienl ;
- Possède un bon jugement et une capacité à préserver la vie privée et la confidentialité.

Note: Vous n'avez pas besoin d'avoir la dystonie pour être considéré pour ce poste.
Les parties intéressées doivent envoyer un courriel à info@dystoniacanada.org