

Bâtir votre réseau de soutien

Vivre avec une maladie rare peut sembler isolant. La plupart des gens que vous rencontrez ne sont pas susceptibles d'avoir entendu parler de troubles d'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD), et beaucoup ne comprennent pas ce que c'est que de prendre en charge une maladie chronique ou potentiellement mortelle. Voici quelques raisons pour lesquelles il est très important de **trouver et de communiquer avec des organisations et des personnes qui partagent des expériences** et des défis similaires et qui peuvent offrir du soutien.



Comme les LC-FAOD sont un type de trouble d'oxydation des acides gras, certaines personnes peuvent simplement les appeler FAOD.

Comment utiliser cette ressource

Vous pouvez obtenir du soutien de plusieurs façons, comme par l'entremise d'organismes de défense des droits des patients, de votre médecin ou fournisseur de soins de santé, d'établissements universitaires, de groupes de soutien en ligne ou en personne, de forums sur les médias sociaux et d'organisations professionnelles.

Les organismes de défense des patients sont des groupes sans but lucratif qui se consacrent à aider les patients et les soignants à naviguer dans la vie avec une maladie ou un diagnostic. Pour atteindre leurs objectifs, les organisations de défense des intérêts travaillent de diverses façons, notamment :

- Organiser des événements et des occasions de réseautage pour rassembler les patients et les familles, en personne et en ligne.
- Servir de source d'information sur la maladie et le traitement.
- Promouvoir la sensibilisation à la maladie, héberger des programmes de soutien ou partager des ressources.
- Amasser des fonds pour financer la recherche sur une maladie ou un groupe de maladies connexes.
- Faire progresser la politique publique pour répondre aux besoins des patients atteints de maladies rares et leurs familles.
- Soutenir la recherche sur la maladie en recueillant les antécédents médicaux et les données sur la santé des patients.

Les organisations peuvent se concentrer sur certains ou sur tous ces domaines, ou même sur un seul domaine. Ils peuvent être spécifiques aux LC-FAOD ou à un type de LC-FAOD en particulier, être au service d'une maladie rare associée avec des symptômes ou des besoins de prise en charge semblables, ou répondre aux besoins communs des personnes vivant avec n'importe quelle maladie rare. **Les ressources de soutien suivantes se concentrent non seulement sur le FAOD, mais aussi sur les troubles mitochondriaux, les maladies métaboliques, d'autres maladies rares et des sujets qui peuvent toucher toutes les familles touchées par une maladie rare.**

Lorsque vous lisez ou utilisez une ressource, gardez à l'esprit que la recherche médicale évolue rapidement et que l'information sur Internet peut devenir obsolète. N'oubliez pas de vérifier la date de publication et de toujours poser des questions et apporter de nouvelles idées à votre équipe soignante.



Organisations pour les troubles métaboliques

INTERNATIONAL NETWORK FOR FATTY ACID OXIDATION RESEARCH AND MANAGEMENT (INFORM) FAMILIES



Principale priorité : Site Web de recherche et d'éducation spécifique aux FAOD
Site Web : informnetwork.org/inform-families

INFORM est une organisation scientifique mondiale axée sur les FAOD et les troubles métaboliques connexes. Ses principaux objectifs sont d'éduquer et d'encourager ou de soutenir la recherche sur ces troubles. INFORM organise également une conférence annuelle sur les FAOD pour les chercheurs.

INFORM Families est une partie spécialisée de l'organisation qui fournit aux familles des renseignements sur le dépistage chez les nouveau-nés, le diagnostic et le traitement des FAOD.

L'organisation offre également **des histoires de patients, des renseignements sur les essais cliniques et un forum de discussion pour poser des questions aux experts.**

MITOACTION



Principale priorité : Éducation et sensibilisation sur les maladies mitochondriales
Site Web : mitoaction.org

La mission de MitoAction est d'améliorer la qualité de vie des enfants, des adultes et des familles vivant avec la maladie mitochondriale, y compris les FAOD, par le soutien, l'éducation, la sensibilisation, la défense des intérêts et les initiatives de recherche clinique.

- L'organisation aide les patients et les soignants à gérer leur parcours quotidien avec la maladie mitochondriale, et aide les cliniciens et les chercheurs à mieux comprendre le fardeau de la vie avec la maladie.
- MitoAction offre des **webinaires pédagogiques mensuels, du soutien individuel** par l'entremise de la ligne de soutien Mito411, des téléconférences de soutien hebdomadaires, de **l'aide financière** pour les familles dans le besoin, **des bourses d'études** pour les étudiants atteints d'une maladie mitochondriale, des occasions d'assister au camp d'été, un localisateur de médecin, **des protocoles cliniques** pour aider la prise en charge des maladies et une **plateforme mobile à la fine pointe.**

MITOCANADA



Principale priorité : Sensibilisation, éducation, soutien et financement de la recherche sur les maladies mitochondriales au Canada
Site Web : mitocanada.org

MitoCanada est une organisation canadienne qui offre du soutien aux **patients atteints de maladies mitochondriales**, à leurs familles et à leurs aidants. Elle vise également à accroître la sensibilisation du public aux maladies mitochondriales, ce qui en fin de compte fait progresser la recherche vers la prévention et la guérison de la maladie.

Organisations faîtières pour les maladies rares

CANADIAN ORGANIZATION FOR RARE DISORDERS



Principale priorité : Politique publique sur les maladies rares, de l'éducation et du soutien aux patients

Site Web : raredisorders.ca

L'organisation canadienne des troubles rares (Canadian Organization Rare Disorders, CORD) est un réseau national pour les organisations de maladies rares. CORD offre une voix commune forte pour défendre la politique de santé et un système de santé qui fonctionne pour les personnes atteintes de troubles rares. CORD travaille avec les gouvernements, les chercheurs, les cliniciens et l'industrie pour promouvoir la recherche, le diagnostic, le traitement et les services pour tous les troubles rares au Canada.

REGROUPEMENT QUÉBÉCOIS DES MALADIES ORPHELINES



Principale priorité : Éducation et soutien sur les maladies rares

Site Web : RQMO.org

RQMO offre des services éducatifs et de soutien aux patients et aide à sensibiliser les gens aux maladies rares.

Organisations à l'extérieur du Canada

Il existe également plusieurs organisations à l'extérieur du Canada qui pourraient avoir des renseignements pertinents ou être utiles si vous décidez de visiter, de vivre ou de travailler dans un autre pays. Dans certains cas, les organisations internationales peuvent collaborer avec des organisations canadiennes sur les enjeux et les initiatives mondiaux.

NATIONAL ORGANIZATION FOR RARE DISORDERS (NORD)



Principale priorité : Défense, éducation et recherche en matière de politique publique sur les maladies rares

Site Web : rarediseases.org

NORD fournit des renseignements, des services et du soutien aux patients et à leurs familles, ainsi qu'aux organismes de défense des patients, aux professionnels de la santé et à d'autres personnes qui cherchent à développer de nouveaux outils diagnostiques et traitements pour les maladies rares.

EVERYLIFE FOUNDATION FOR RARE DISEASES



Principale priorité : Politique publique sur les maladies rares et défense des droits législatifs

Site Web : everylifefoundation.org

EveryLife Foundation for Rare Diseases offre de la formation, de l'éducation, des ressources et des possibilités pour guider les patients afin que leurs besoins soient défendus dans le but d'affecter et de modifier la politique publique aux États-Unis. Bien que la fondation se concentre sur les États-Unis, il peut y avoir des occasions d'en apprendre davantage sur votre défense et celle de votre communauté.

GLOBAL GENES



Priorité principale : éducation et soutien pour les maladies rares

Site Web : globalgenes.org

Global Genes est un organisme de défense mondial sans but lucratif pour les personnes et les familles qui combattent des maladies rares et génétiques. L'objectif principal est de sensibiliser et de bâtir un soutien communautaire pour les troubles génétiques par l'entremise des médias sociaux, d'éduquer le public et les communautés médicales et de financer la recherche axée sur le traitement des maladies rares.

Organisations à l'extérieur du Canada

CAREGIVER ACTION NETWORK



Principale priorité : Caregiver support

Site Web : rarecaregivers.org

Le Caregiver Action Network (CAN) est une organisation axée sur le soutien aux personnes qui prennent soin de personnes atteintes de maladies chroniques, d'invalidités, de maladies ou de problèmes liés à l'âge. CAN offre également un site axé sur les soignants de maladies rares qui offre gratuitement de l'éducation, du soutien par les pairs et des ressources aux soignants de famille partout au pays. CAN offre du soutien et de l'information à tous les soignants, peu importe la maladie.

NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING



Principale priorité : Défense des droits du public en ce qui concerne les problèmes d'aidants

Site Web : caregiving.org

La National Alliance for Caregiving (NAC) mène des recherches, analyse les politiques publiques, développe des programmes nationaux de pratiques exemplaires et s'efforce d'accroître la sensibilisation du public aux problèmes liés aux soins prodigués par la famille. Bien que cela ne soit pas spécifique au LC-FAOD ou aux maladies génétiques rares, la NAC offre des ressources et des renseignements précieux à tous les types de soignants. La NAC a collaboré avec Global Genes pour publier Rare Disease Caregiving in America, une étude de recherche nationale unique en son genre qui regroupe les expériences des aidants d'enfants et d'adultes atteints d'une maladie rare.

METABOLIC SUPPORT UK

**METABOLIC
SUPPORT UK**

Your rare condition.
Our common fight.

Principale priorité : Soutien aux patients atteints de maladies métaboliques et aux aidants

Site Web : metabolicsupportuk.org

Metabolic Support UK est une organisation qui soutient les patients et les familles atteints de troubles métaboliques héréditaires partout au Royaume-Uni. Elle offre un service de conseils familiaux et le service Metabolic Connect (un service de jumelage de soutien par les pairs). Metabolic Support UK commandite également des conférences, des ateliers et des journées de formation, entre autres programmes.