

Partagez votre **Parcours rare**



Vous venez de recevoir un diagnostic. Et maintenant? Une des prochaines étapes courantes consiste à en apprendre le plus possible sur votre type de LC-FAOD, comme la façon d'identifier et de prendre en charge les symptômes, les approches de prise en charge de la maladie et les complications possibles pour la santé qui pourraient survenir à l'avenir. Vous pouvez aussi commencer à réfléchir à ce que le diagnostic signifie pour vous et votre famille et à la façon dont il affectera votre vie quotidienne.

Une partie importante de la navigation dans la vie avec un LC-FAOD consiste à déterminer qui doit en être informé et à décider comment et quand l'expliquer.

Qui écoute?

La première étape consiste à penser aux personnes avec qui vous interagissez fréquemment. Que doivent-ils savoir? Ont-ils besoin de connaître tous les détails ou est-ce qu'une explication générale suffirait? En quoi le point focal de votre histoire peut-il différer d'une personne à l'autre? Y a-t-il certains facteurs à prendre en considération comme votre âge, vos besoins en matière de prise en charge de la maladie ou d'autres circonstances particulières?

FAMILLE, AMIS ET PROCHES

Gardez à l'esprit que vous devrez peut-être avoir ces conversations plus d'une fois avant que les proches comprennent ce qu'est le LC-FAOD et vos besoins. Apprenez à accepter que vos expériences sont les vôtres. Bien que d'autres puissent ne jamais être en mesure de comprendre complètement à quoi ressemble votre diagnostic, soyez patient avec vos proches qui font un effort pour vous soutenir. Soyez patient et préparé à une conversation potentiellement émotionnelle.

- **Mettez-le en contexte.** Comparez votre expérience à quelque chose qu'ils comprennent peut-être déjà.
- **Trouvez le temps d'avoir une conversation individuelle** dans un environnement informel, et non dans une grande réunion de famille ou un grand groupe. Cela leur donnera, et ça vous donnera, un point de vue plus approprié.
- **Parlez avant qu'une urgence puisse survenir** et qu'il soit plus difficile à intégrer l'information et à comprendre ce qui se passe.
- **Donnez-leur le temps d'assimiler l'information**, en sachant que certains peuvent ne pas être sûrs de ce qu'il faut dire ou de la façon d'aider.
- **Soyez ouvert à discuter des besoins émotionnels et physiques** des autres membres de la famille, en particulier les frères et sœurs d'un enfant diagnostiqué.
- **Laissez la conversation ouverte** et demandez-leur s'ils ont des questions.



Préparez-vous pour l'avenir : Demandez à votre généticien ou à votre diététiste de vous remettre une **lettre de protocole d'urgence qui peut être remise au personnel scolaire ou au personnel des soins d'urgence.**

MÉDECINS ET FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ

Puisque les LC-FAOD sont rares, vous devrez continuellement éduquer les fournisseurs de soins de santé qui ne les connaissent pas. Pour faciliter cela, assemblez et tenez à jour un cahier de notes ou un cartable de soins pour conserver tous les renseignements importants en un seul endroit. Vous pouvez également choisir de sauvegarder certains renseignements sur votre téléphone ou votre tablette pour vous y référer facilement.

Vous aurez probablement des visites régulières avec divers professionnels de la santé, chacun jouant un rôle différent dans les soins du LC-FAOD. Vous pourriez également interagir avec le personnel des soins d'urgence qui devra accéder rapidement à certains renseignements médicaux. Vous pouvez aider à faciliter les soins en vous assurant qu'ils ont tous les renseignements nécessaires. Consultez [Communiquer avec les professionnels de la santé](#) dans cette boîte à outils pour des conseils supplémentaires.

EMPLOYEURS OU COLLÈGUES

Si vous êtes dans un environnement de travail compréhensif, discuter de vos besoins peut être bénéfique afin de connaître les politiques ou les mesures d'adaptation qui peuvent être mises à votre disposition pour vous aider à prendre soin de vous ou à gérer votre maladie. Si vous avez des questions, envisagez de communiquer avec votre employeur ou votre assureur, ou avec des organismes comme [MitoCanada](#), [MitoAction](#) ou le [RQMO](#) (cette organisation offre du matériel en français). En plus d'examiner les politiques de l'employeur/de l'entreprise, tenez compte de ce qui est prévu dans la législation fédérale ou provinciale/territoriale sur les normes du travail, le cas échéant.



Bien que les renseignements que vous partagez puissent varier, *il est important d'être précis.* Par exemple, expliquez que vous ou votre enfant avez certains besoins, comme rester hydraté et suivre un horaire régulier de collations, de repas et de repos pour éviter des conséquences graves, y compris l'hypoglycémie et la rhabdomyolyse.

ENSEIGNANTS, PERSONNEL SCOLAIRE ET PERSONNEL INFIRMIER

Ayez votre ressource de référence (un article, une brochure, une boîte à outils, etc.) à disposition afin d'aider à expliquer le LC-FAOD et tout besoin spécifique résultant de la maladie. La loi exige des mesures d'adaptation pour les personnes ayant des besoins médicaux. Soyez prêt à travailler avec l'école pour élaborer un plan. Cela peut prendre plusieurs conversations, mais les organismes de défense des intérêts ont des outils pour vous aider. Consultez la [boîte à outils intitulée Global Genes School Advocacy Toolkit](#) pour obtenir des conseils sur comment naviguer dans les systèmes scolaires en ayant une maladie rare ici : https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2018/10/School-Advocacy_ToolKit_spread_DIGITAL.pdf

Défendre devant un plus grand auditoire

Une fois que vous maîtrisez la défense des intérêts de votre vie quotidienne, il existe d'autres façons de faire une différence plus importante, pour vous et pour d'autres personnes vivant avec un LC-FAOD ou d'autres maladies rares.

SENSIBILISATION LÉGISLATIVE

Communiquer avec des représentants du gouvernement au sujet de vos besoins peut influencer et informer les changements apportés à la politique en matière de soins de santé. Communiquez avec la [Canadian Organization for Rare Disorders \(organisation canadienne des maladies rares, CORD\)](#) pour commencer.

FAIRE CROÎTRE LA SENSIBILISATION

Le partage de renseignements au sujet des LC-FAOD avec des journalistes et des membres de la communauté en personne et sur les médias sociaux peut accroître la sensibilisation et aider à recueillir des fonds pour la recherche. Certaines organisations de défense des droits des patients disposent de ressources pour lancer vos efforts. Par exemple, [EURORDIS](#) commandite la [Journée des maladies rares](#) le dernier jour de février de chaque année et offre de nombreuses idées pour faire passer le mot. Vous pouvez également communiquer avec vos associations de patients locales ou régionales pour savoir comment elles reconnaissent la [Journée des maladies rares](#) et s'il y a des occasions de participer à des événements communautaires. Consultez la ressource [Bâtir votre réseau de soutien](#) pour obtenir des idées.

PARTICIPATION À LA RECHERCHE

Les essais cliniques sont une forme de recherche, mais il y en a de nombreuses autres comme les registres, les sondages et les conseils consultatifs. Pour en savoir plus sur les essais cliniques, visitez la [base de données des essais cliniques de Santé Canada](#) ou le Center for Information and Study on Clinical Research Participation (centre d'information sur la participation à une étude clinique) (CISCRP) à ciscrp.org. Demandez à vos équipes de soins de santé ou à des organismes de défense des intérêts des patients d'autres types d'occasions de recherche.