

Notre impact

La **Fondation du syndrome Loey-Dietz Canada (FSLDC)** est un organisme de bienfaisance national qui se consacre à la promotion de la recherche, à la sensibilisation, à l'éducation et au soutien des personnes touchées par le syndrome de Loey-Dietz (SLD) et les maladies aortiques héréditaires connexes.

Fondé en 2010 par des parents cherchant des réponses pour leurs enfants malades, le FSLDC a depuis eu un **impact considérable**.

Impact sur l'éducation et la sensibilisation

3 Symposiums sur les aortopathies héréditaires (SAH).

La FSLDC est membre co-fondateur et sponsor du SAH, un événement éducatif annuel pour les patients, les familles et les professionnels de la santé, afin de s'échanger et d'apprendre les nouvelles avancées.

20+ Matériaux éducatifs sur le SLD et les troubles connexes.

La FSLDC produit du matériel éducatif, notamment un guide de la tête aux pieds des signes et symptômes du SLD, un dossier scolaire, des articles de blog, des vidéos et du contenu de site web.

Impact sur la recherche

100 000 \$ USD pour la recherche, par le biais du Prix Impact LEAP.

La Fondation soutient la recherche innovante sur le SLD et maladies connexes en fournissant aux chercheurs 25 000 USD, un encadrement pour le développement du leadership et l'accès à notre réseau mondial de ressources.

1^{er}

Registre Canadien pédiatrique de son type.

La FSLDC est membre co-fondateur de ce premier registre Canadien pédiatrique pour les patients atteints d'aortopathies héréditaires et de troubles du tissu conjonctif comme le SLD.

1 300+

Articles de recherche SLD publiés et classés dans notre inventaire OIMR.

L'Outil d'inventaire mondial des recherches (OIMR) est une base de données de pointe contenant de la littérature et des chercheurs qui y sont associés.

Impact sur le soutien

120+ Personnes touchées par le SLD et soutenues par la FSLDC, en anglais et en français.

Grâce à la ligne d'assistance téléphonique SLD au 1-888-LDS-FCAN, la FSLDC offre un soutien par les pairs et des informations sur les ressources SLD aux patients et aux familles.

3 Cliniques multi-disciplinaires.

Le CUSM, l'Institut de Cardiologie de Montréal et l'Hôpital St. Michael

400+ Ressources dans notre répertoire.

Notre répertoire de ressources contient des informations sur les ressources (médicales, financières, psychologiques, sociales, éducatives, juridiques, etc.) destinées à aider les personnes vivant avec le SLD.

