

Rare Disease Day 2025: Raising Awareness and Taking Action

Today, we're proud to highlight key initiatives that support individuals and families affected by heritable aortopathies, from groundbreaking research to advocacy efforts in new medical fields.

In this issue, you will find:

- **Rare Disease Day 2025** – Learn more about this global awareness initiative.
- **Introducing the CAN-ACT Registry** – A vital step in improving care and research for rare aortic conditions in Canada.
- **Advocacy at the ICOI Conference** – How we're engaging the dental community in early diagnosis and care.

Read on to discover how we're making an impact!

[Donate](#)

[Contact Us](#)



Rare Disease Day 2025

Rare Disease Day is observed on the last day of February each year to raise awareness and advocate for the over 300 million people living with a rare disease.

[Learn more about Rare Disease Day here!](#)

Research for Canadian Children living with Heritable Aortic Disorders

In celebration of Rare Disease Day, we are proud to introduce the CAN-ACT Registry!

Heritable syndromic aortopathies often emerge in childhood, yet Canadian data on these rare conditions remain scarce. The **CANadian Aortopathy and Connective Tissue Disorders Registry (CAN-ACT)** is dedicated to bridging this gap—enhancing awareness, improving early identification and treatment, and advocating for better access to healthcare resources across Canada.

Find more information about the registry [here](#) and [here](#).



CAN-ACT Registry

CANadian **A**ortopathy and **C**onnective **T**issue Disorders Registry



Advocacy and Education at the ICOI Conference

Last week, LDSFC attended the International Congress of Oral Implantologists (ICOI) Conference to introduce aortic pathology to the dental field, advocate for proper care of our patient population in dental settings, and open a diagnostic pathway for individuals who may be unaware they are living with a heritable aortic disorder. By fostering dialogue and equipping dental professionals with essential knowledge, we took a significant step forward in ensuring better care and earlier diagnoses for affected individuals and their families.

[Read about our Keynote Speaker advocacy at the exhibition hall, collaboration and knowledge transfer, and how we achieved our goals here!](#)

Become a Monthly Donor

By making a monthly donation to the Loey's-Dietz syndrome community, you can make a real difference to the way patients and families receive the support, information and medical care they need.

Together, we're making a difference. Discover our [impact](#) and [donation options](#).

Journée des maladies rares 2025 : sensibiliser et agir

Aujourd'hui, nous sommes fiers de souligner les initiatives clés qui soutiennent les individus et les familles touchés par les aortopathies héréditaires, depuis la recherche révolutionnaire jusqu'aux efforts de plaidoyer dans de nouveaux domaines médicaux.

Dans ce numéro, vous trouverez :

- **Journée des maladies rares 2025** – Apprenez-en davantage sur cette initiative mondiale de sensibilisation.
- **Présentation du registre CAN-ACT** – Une étape essentielle dans l'amélioration des soins et de la recherche sur les affections aortiques rares au Canada.
- **Plaidoyer lors de la conférence ICOI** – Comment nous engageons la communauté dentaire dans le diagnostic et les soins précoces.

Lisez la suite pour découvrir comment nous avons un impact !

[Donnez](#)

[Contactez-nous](#)



Journées des maladies rares 2025

La Journée des maladies rares est célébrée le dernier jour de février de chaque année pour sensibiliser et défendre la cause des plus de 300 millions de personnes vivant avec une maladie rare.

[Apprenez-en davantage sur la Journée des maladies rares ici!](#)

Recherche sur les enfants canadiens vivant avec des troubles héréditaires de l'aorte

Pour célébrer la Journée des maladies rares, nous sommes fiers de présenter le registre CAN-ACT !

Les aortopathies syndromiques héréditaires apparaissent souvent pendant l'enfance, mais les données canadiennes sur ces maladies rares restent rares. Le **Registre Canadien des Aortopathies et Maladies Congénitales du Tissu Conjonctif (CAN-ACT)** vise à combler cette lacune en renforçant la sensibilisation, en améliorant l'identification et le traitement précoces et en plaidant pour un meilleur accès aux ressources de soins de santé partout au Canada.

Trouvez plus d'informations sur le registre [ici](#) et [ici](#).



Registre CAN-ACT

Registre **CAN**adien des **A**ortopathies et Maladies **C**ongénitales du **T**issu Conjonctif



Plaidoyer et éducation à la conférence ICOI

La semaine dernière, le FSLDC a assisté à la conférence du Congrès international des implantologues oraux (ICOI) pour introduire la pathologie aortique dans le domaine dentaire, plaider pour des soins appropriés de notre population de patients en milieu dentaire et ouvrir une voie de diagnostic pour les personnes qui ignorent peut-être qu'elles vivent avec un trouble aortique héréditaire. En favorisant le dialogue et en dotant les professionnels dentaires de connaissances essentielles, nous avons fait un pas en avant important pour garantir de meilleurs soins et des diagnostics plus précoces aux personnes concernées et à leurs familles.

[Découvrez notre conférencier principal, le plaidoyer dans le hall d'exposition, la collaboration et le transfert de connaissances, et comment nous avons atteint nos objectifs ici!](#)

Devenez un donateur mensuel

En faisant un don mensuel à la communauté du syndrome de Loey's-Dietz, vous pouvez faire une vraie différence dans la manière dont les patients et les familles reçoivent du soutien, des informations et les soins médicaux dont ils ont besoin.

Ensemble, nous faisons la différence. Découvrez [notre impact](#) et les [options de don](#).

About the Loey's-Dietz Syndrome Foundation Canada:

The Loey's-Dietz Syndrome Foundation Canada (LDSFC) is a national charitable organization dedicated to the promotion of research, awareness, education, and support for those affected by Loey's-Dietz syndrome (LDS) and related heritable aortic disorders.

Thanks to the significant generosity of our donors and expertise of our Medical and Scientific Advisory Board and Patient Partnership Committee, the Foundation fosters its mission forward by strengthening and empowering the LDS community through the development of a support network for all those affected, by expanding the range of cutting-edge LDS research, and by investing in innovation. Together, we will transform the future of Loey's-Dietz syndrome and related heritable aortic disorders to save and improve the lives of patients and their families.

If you are affected by Loey's-Dietz syndrome, you can contact us at 1 888 LDS-FCAN or visit loeydietzcanada.org.

À propos de la Fondation du syndrome Loey's-Dietz Canada :

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

Grâce à l'importante générosité de nos donateurs et l'expertise de notre Conseil consultatif médical et scientifique et notre Comité de partenariat avec les patients, la Fondation poursuit sa mission afin de renforcer la communauté du SLD en fournissant un réseau de soutien pour toutes les personnes touchées, en élargissant l'éventail de la recherche de pointe sur le SLD, et en investissant dans l'innovation. Ensemble, nous allons transformer l'avenir du syndrome de Loey's-Dietz et des maladies aortiques héréditaires connexes, afin de sauver et améliorer la vie des patients et de leurs familles.

Si vous êtes touché(e)s par le syndrome de Loey's-Dietz, vous pouvez nous contacter au 1 888 LDS-FCAN ou visiter <https://loeydietzcanada.org/fr/>.



Copyright © 2022 Loey's-Dietz Syndrome Foundation Canada. All rights reserved.
 835 Avenue Selkirk, Pointe-Claire, QC H9R 3S2

You are receiving this email due to your relationship with the Loey's-Dietz Syndrome Foundation Canada. | Vous recevez ce courriel en raison de votre relation avec la Fondation du syndrome Loey's-Dietz Canada.

To unsubscribe, [click here](#). | Pour vous désabonner, [cliquez ici](#).
 To subscribe, [click here](#). | Pour vous inscrire, [cliquez ici](#).