

Notre Impact

La **Fondation du syndrome de Loeys-Dietz Canada (FSLD Canada)** est un organisme de bienfaisance national voué à la promotion de la recherche, de la sensibilisation, de l'éducation et du soutien aux personnes atteintes du syndrome de Loeys-Dietz (SLD) et d'autres maladies héréditaires de l'aorte apparentées. Fondée en 2010 par des parents à la recherche de réponses pour leurs enfants gravement malades, la FSLD Canada a depuis eu un **impact considérable**.

Impact sur l'éducation et la sensibilisation

4 Symposiums sur les maladies héréditaires de l'aorte (SAH)

La FSLD Canada est membre cofondatrice et commanditaire du Symposium sur les maladies héréditaires de l'aorte (SAH), un événement éducatif annuel qui réunit des professionnels de la santé, des patients et des familles afin d'échanger, de créer des liens et de découvrir les plus récentes avancées.

55+ ressources éducatives sur le SLD et les maladies apparentées

La FSLD Canada développe une vaste gamme de ressources éducatives, notamment un guide des signes et symptômes du SLD de la tête aux pieds, une trousse scolaire, un guide sur la planification familiale, un guide des situations d'urgence, des vidéos et du contenu éducatif pour son site Web.

Impact sur la recherche

935 000 \$ CA investis dans la recherche de pointe au Canada.

La FSLD Canada stimule la recherche novatrice sur le SLD et les maladies apparentées en offrant aux chercheurs du financement de démarrage, des possibilités de développement du leadership, de l'accompagnement ainsi qu'un accès à un réseau mondial de partenaires stratégiques.

1^{er} registre canadien des aortopathies héréditaires (CAN-ACT)

La FSLD Canada est un membre fondateur du Registre canadien des aortopathies héréditaires (CAN-ACT), développé avec 18 établissements de recherche canadiens, afin de recueillir des données sur les personnes vivant avec une aortopathie héréditaire et d'améliorer la recherche et les soins.

1700+

Articles scientifiques sur le SLD publiés et classés dans notre base de données GRIP

Le Programme mondial d'inventaire de la recherche (GRIP) est une base de données de pointe qui répertorie la littérature scientifique sur le SLD ainsi que les chercheurs œuvrant dans ce domaine.

Impact du soutien

970+ Soutien aux patients en français et en anglais

Depuis sa création, la FSLD Canada a répondu à plus de 850 demandes de soutien provenant de personnes vivant avec le SLD et d'autres maladies héréditaires de l'aorte.

3 Cliniques multi-disciplinaires

Le CUSM, l'Institut de cardiologie de Montréal et St. Michael's Hospital.

600+ Ressources dans notre répertoire de ressources

Le répertoire regroupe des ressources médicales, financières, psychologiques, sociales, éducatives, juridiques et bien d'autres afin de soutenir les personnes vivant avec le SLD.

