

Bienvenue



Chère amie, cher ami,

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à *Aller de l'avant – Trousse d'information à l'intention des personnes atteintes de dystonie*. Vous y trouverez des renseignements sur la dystonie, sur la façon de profiter au maximum de votre vie tout en vous adaptant à la maladie et sur les endroits où vous pouvez vous adresser si vous avez besoin d'aide. Nous espérons que ces documents vous seront utiles pour faire face à votre diagnostic.

Nous savons que le processus peut être lourd, mais nous voulons vous assurer que nous sommes là pour vous.

La FRMD Canada représente une collectivité de personnes et de familles liées par la dystonie et motivées à travailler ensemble pour soutenir notre mission : faire avancer la recherche pour de meilleurs traitements et, ultimement, un remède pour la dystonie, promouvoir la sensibilisation et l'éducation, et soutenir les besoins et le bien-être des personnes et des familles touchées par ce trouble.

Bien que la dystonie puisse avoir un impact considérable sur la vie d'une personne, les personnes atteintes de toutes les formes de dystonie sont capables de continuer à mener une vie heureuse et productive. Nombre d'entre elles peuvent poursuivre leurs études ou leur travail, rester actives, sortir et se marier, profiter de leurs enfants et de leur famille et vivre comme des personnes épanouies. De nombreuses personnes atteintes de dystonie décrivent le processus d'établissement du diagnostic et d'adaptation au quotidien comme des montagnes russes dramatiques — il y a des revers et des célébrations, des défis et des victoires.

La dystonie ne définit pas la personne que vous êtes

Nous espérons que vous communiquerez avec nous pour vous présenter et que vous profiterez des nombreux programmes, séances d'information, services et événements qui vous sont proposés. Nous souhaitons également vous encourager à consulter votre médecin au sujet de toute procédure ou programme lié à votre santé globale.

Pour du soutien, de la compréhension et un sentiment d'appartenance à la collectivité — nous sommes disponibles et là pour vous aider.

Les membres du conseil d'administration, du personnel et les bénévoles de la FRMD Canada.

Bienvenue

Nous existons pour les familles – et les personnes – comme vous. En fait, notre organisation a été fondée il y a plus de 40 ans par une famille prise de court par la dystonie et désireuse d'obtenir des réponses.

Les membres de notre collectivité ont vécu la même chose que vous et sont là pour vous aider. Nous vous invitons à demeurer informé(e) et motivé(e).

- Soyez au courant des derniers résultats de la recherche, accessibles en ligne et grâce aux nouvelles les plus récentes sur la recherche, une publication semestrielle qui présente les derniers résultats de recherche et les options de traitement.
- Renseignez-vous sur les réunions communautaires, les séances d'information et les symposiums à venir dans tout le pays et en ligne.
- Communiquez directement avec la FRMD Canada pour obtenir des conseils et des renseignements sur les centres de traitement des troubles du mouvement, les activités des groupes de soutien et communiquer directement avec d'autres personnes qui ont une expérience de la maladie et plus encore. Consultez www.dystoniacanada.org/signup pour vous abonner dès aujourd'hui.

Au nom des dizaines de milliers de personnes qui vivent avec la dystonie au Canada, des bénévoles et des partenaires qui travaillent chaque jour pour offrir du soutien et des médecins et des chercheurs qui s'efforcent de trouver un remède, nous voulons vous assurer que vous n'êtes pas seul(e). Nous serons à vos côtés à chaque étape du processus.

Je vous prie d'agréer mes salutations les meilleures.

Archana Castelino, directrice nationale de la FRMD Canada

Remarque – En faisant un don à la FRMD Canada par le biais de notre programme de don mensuel, vous apportez un soutien durable à nos programmes et services pour aussi peu que 5 \$ par mois. Vous pouvez annuler votre don mensuel en tout temps. **Rendez-vous à www.dystoniacanada.org/fr/faitesundon** pour vous inscrire.



dystoniacanada.org



twitter.com/dystonia_canada



facebook.com/DMRFC