

QU'EST-CE QUE LA MALADIE D'ERDHEIM-CHESTER (ECD) ?

Un cancer du sang à évolution lente (cancer des cellules histiocytaïres) qui provient de cellules précurseures dans la moelle osseuse.

Les symptômes varient d'une personne à l'autre. Certains des symptômes les plus courants peuvent inclure des douleurs osseuses, une soif excessive, des yeux proéminents, des problèmes d'équilibre, un essoufflement, de la fatigue, des sueurs nocturnes ou d'autres problèmes.

La maladie d'Erdheim-Chester (ECD) touche le plus souvent les adultes, mais peut apparaître à tout âge.

NOTRE MISSION

L'Alliance mondiale ECD se consacre à la sensibilisation, au soutien, à l'éducation et à la recherche concernant la maladie d'Erdheim-Chester.



Sensibilisation et Éducation



Soutien aux Patients



Programme de Recherche

En l'Honneur de F. Gary Brewer et de Tous Ceux Qui Souffrent de la Maladie d'ECD

SOUTIEN INTERNATIONAL
PRINCIPAL FOURNISSEUR DE
RESSOURCES SUR L'ECD
ADHÉSION GRATUITE
PROGRAMME DE RECHERCHE

Les patients atteints de la maladie d'ECD sont encouragés à contacter l'organisation pour obtenir davantage de ressources et de soutien.



COMMENT FAIRE UN DON

Alliance mondiale ECD
P.O. Box 775
DeRidder, LA 70634, États-Unis
www.fundECD.org



CONTACTEZ-NOUS

support@erdheim-chester.org
www.erdheim-chester.org
+1.337.202.5200



REJOIGNEZ-NOUS

Devenez membre !
L'inscription est simple,
confidentielle et gratuite.



ALLIANCE MONDIALE ECD

Soutenir les personnes touchées par la maladie d'Erdheim-Chester (ECD) dans le monde entier.

“L'ECDGA est sans aucun doute un pilier dans le continuum de soins des patients atteints de la maladie d'ECD. C'est une excellente source d'informations et de soutien tant pour les patients que pour les aidants.”
– Dr Ronald Go

IMPACT

L'HISTOIRE DE L'ECDGA

Notre histoire est inspirante à plusieurs niveaux. Elle raconte un parcours de vies sauvées et de souffrances atténuées, illustrant comment le chagrin et la perte d'une personne proche peuvent se transformer en une force pour le changement positif. Depuis sa création, l'Alliance mondiale ECD a démontré sa capacité à établir et atteindre des objectifs ambitieux, et elle ne montre aucun signe de ralentissement.



QUI SOUTENONS NOUS

- * Les patients atteints de la maladie d'Erdheim-Chester ou ceux suspectant ce diagnostic
- * Les membres de la famille qui s'occupent d'un patient atteint d'ECD, y compris les proches en deuil
- * Les cliniciens souhaitant en savoir plus sur la maladie d'ECD
- * Les chercheurs et spécialistes intéressés par la collaboration ou la conduite de recherches sur les histiocytoses

Soutien aux Patients

Les patients et leurs familles ont accès au Navigateur Patient de l'ECDGA, qui peut aider à :

- trouver des réponses
- présenter des groupes de soutien entre pairs
- proposer des options de centres de traitement
- identifier des options de soutien financier

Sensibilisation et Éducation

L'ECDGA s'efforce de réduire le délai avant le diagnostic en augmentant la sensibilisation des médecins à la maladie d'ECD, ce qui est crucial pour obtenir des résultats plus favorables.

Recherche

L'Alliance mondiale ECD a investi plus de 1,2 million de dollars dans la recherche afin d'approfondir la compréhension de la maladie et d'améliorer les soins pour les patients atteints d'ECD. Au cours de la dernière décennie, ces avancées ont permis l'approbation par la FDA de deux traitements — un jalon remarquable rendu possible grâce à des chercheurs dévoués. Ces percées ont apporté un nouvel espoir aux personnes touchées par l'ECD.

PROGRAMMES PROPOSÉS

SOUTIEN

- Réseau International des Centres de Référence pour les Soins ECD
- Soutien du Navigateur Patient
- Discussions entre Pairs (plusieurs langues)
- Webinaires
- Rencontre Annuelle des Patients et de leurs Familles (en présentiel)

RECHERCHE

- Plus de 1,2 million de dollars de financement pour la recherche
- Soutien au recrutement pour la recherche

ÉDUCATION

- Brochures à l'attention des médecins, y compris les spécialistes
- Brochures pour les patients et leurs familles (plusieurs langues)
- Symposium Médical International Annuel (en présentiel)

SENSIBILISATION

- Formation des Spécialistes Médicaux

“
Cette organisation ressemble à un véritable cadeau. Des personnes engagées à améliorer les soins pour ceux atteints de l'ECD. Je n'ai jamais connu un tel dévouement sincère. La maladie est rare et se comporte en dehors des caractéristiques des autres maladies.
– Patient atteint d'ECD