

WASHINGTON, 28 février 2014 /PRNewswire/ -- [Caregiver Action Network](#) (CAN) annonce le lancement de www.RareCaregivers.org, un guide en ligne complet qui répond aux besoins des aidants proches de personnes atteintes de maladies rares.

« En tant qu'aidant d'un proche atteint d'une maladie rare, vous faites face à de très grandes et écrasantes difficultés, » explique John Schall, directeur de Caregiver Action Network. « C'est pour cela que nous avons créé ce site web, afin de donner aide et conseils pratiques et gratuits, » poursuit M. Schall.

On estime que 350 millions de personnes dans le monde souffrent de maladies rares, dont 30 millions aux États-Unis et 30 millions en Europe. Le lancement de www.RareCaregivers.org coïncide avec la 7

e

Journée internationale des maladies rares, vendredi 28 février 2014.

www.RareCaregivers.org propose des informations utiles à l'aidant, par exemple :

- Informations de soin que vous pouvez utiliser maintenant
- Prenez soin de vous
- Émotions complexes
- Vie de famille
- Autres lieux où trouver de l'aide

Des aidants proches de patients souffrant de maladies rares ont rencontré les membres de CAN en 2013 et ont exprimé le besoin d'une ressource spécifiquement dédiée à leur rôle d'aidant, en complément des ressources spécifiques à la maladie qu'ils utilisaient déjà. CAN a travaillé avec un groupe de travail international d'aidants proches de patients atteints de maladies rares pour mettre au point le site www.RareCaregivers.org.

Caregiver Action Network invite les associations de patients souffrant de maladies rares à travers le monde à disposer d'un lien sur le site www.RareCaregivers.org. Ce nouveau site

est dédié aux
ts
non pas aux
patients

aidan
et

. CAN encourage les aidants à se tourner vers les associations de lutte contre les maladies spécifiques pour obtenir des informations sur ces dernières, comme la maladie de Tay-Sachs, les maladies de Huntington et de Gaucher, entre autres.

Pour développer et maintenir son site www.RareCaregivers.org, CAN a reçu des subventions de Genzyme, une société de biotechnologie de premier rang qui a pour mission de développer et fournir des traitements innovants aux malades dont les besoins médicaux ne sont pas satisfaits.

À propos de CAN

Caregiver Action Network (www.CaregiverAction.org) est le principal organisme d'aidants proches aux États-Unis qui œuvre pour améliorer la qualité de vie des 90 millions d'Américains qui s'occupent de proches souffrant de maladies chroniques, de handicaps, de maladies ou de faiblesses résultant de la vieillesse. CAN s'adresse à un tous les profils d'aidants familiaux, que ce soit les parents d'enfants présentant des besoins particuliers, les familles et amis de soldats blessés, ou les jeunes couples faisant face au diagnostic de la SEP, ou encore les enfants adultes s'occupant de parents atteints de la maladie d'Alzheimer. CAN est une association à but non lucratif offrant gratuitement aux aidants proches des informations, de l'entraide et des ressources spécifiques.

CAN lance un site web pour les proches aidant des patients souffrant de maladies rares

Written by Australian Business

SOURCE Caregiver Action Network

RELATED LINKS <http://www.RareCaregivers.org> <http://www.caregiveraction.org/>