

# FEUILLE DE ROUTE FRÈRES ET SŒURS

Être le frère ou la sœur d'une personne atteinte d'une maladie rare peut susciter beaucoup d'émotions différentes. Cette carte a été créée pour des frères et sœurs comme vous pour montrer que VOUS n'êtes pas seul.

## Personnes vers lesquelles VOUS pouvez vous tourner pour obtenir du soutien

- Parents ou aidants
- Amis
- Enseignants
- Accompagnateurs
- Directives conseillers
- Camps d'été pour frères et sœurs
- Groupes de soutien pour frères et sœurs
- Groupes de frères et sœurs lors de conférences
- Groupes Sibshop

## Ressources créées uniquement pour les frères et sœurs comme VOUS

- Groupes de soutien
- Camps pour frères et sœurs
- Organismes de défense des patients liés à la maladie rare de votre frère ou de votre sœur
- Sibling Support Project  
<https://siblingsupport.org/>
- SibShop local  
<https://siblingsupport.org/sibshops/find-a-sibshop-near-you/>
- Siblings with a Mission  
<http://www.siblingswithamission.org/>

## Ce que VOUS pouvez faire en tant que frère ou sœur

- Trouvez un moyen sain d'exprimer vos sentiments.
  - Soyez ouvert et honnête au sujet de vos sentiments avec vos parents ou vos aidants.
  - Trouvez des moyens de communiquer avec votre frère ou votre sœur.
  - Trouvez quelqu'un en qui vous avez confiance et à qui vous pouvez parler.
- Posez des questions si vous en avez ou si vous n'êtes pas certain de quelque chose.

## Émotions que les frères et sœurs peuvent vivre

- Culpabilité
- Anxiété
- Jalousie
- Colère
- Peur
- Frustration
- Confusion
- Préoccupations
- Embarras
- Tristesse
- Responsabilité

Entrez en contact avec des personnes-ressources qui vous aideront en vous orientant dans le cadre de votre parcours.

☎ 1 833 PTC-HOPE (1 833 782-4673)

✉ [PatientEngagement@ptcbio.com](mailto:PatientEngagement@ptcbio.com)

[www.ptcinsightfulmoments.com/](http://www.ptcinsightfulmoments.com/)

<https://www.ptcbio.com/my-vibe-my-voice-is-inspirational-brave-and-empowering/>

