

Le HPN et vous

Un guide personnel
pour tirer le meilleur parti
de vos visites chez le médecin



Arrivez préparé(e). Repartez outillé(e).

Vivre pleinement sa vie avec l'hémoglobininurie paroxystique nocturne (HPN), c'est possible, et cela commence par vous. Collaborez avec votre médecin en lui parlant de vos symptômes, de vos difficultés et de vos préoccupations concernant le HPN. En considérant votre maladie dans son ensemble, vous et votre médecin pouvez prendre ensemble des décisions éclairées.

Utilisez ce guide pour vous aider à préparer vos visites chez le médecin.

Avant votre rendez-vous



Venez accompagné(e) d'un proche

Qu'il s'agisse d'un ami ou d'un membre de votre famille, la présence d'un aidant peut être une source de réconfort pendant vos rendez-vous. Celui-ci peut également vous aider à prendre des notes et à poser des questions importantes



Parlez librement

Une conversation honnête peut aider votre médecin à mieux comprendre ce que vous vivez. N'ayez pas peur de poser des questions ou de demander plus de précisions si vous en avez besoin.



Partagez les détails

Donnez des détails sur les difficultés que vous rencontrez, sur votre quotidien et sur ce que vous souhaitez accomplir grâce au traitement.



Assurez-vous de comprendre les étapes suivantes

À la fin de votre rendez-vous, assurez-vous de bien comprendre quelles sont les prochaines étapes afin de pouvoir planifier la suite.

Principes directeurs : parler de votre HPN

Vos symptômes

- Quels étaient vos symptômes au cours de la semaine écoulée? À quelle fréquence se sont-ils manifestés?
- Comment vos symptômes ont-ils évolué depuis votre diagnostic initial?
- Quels sont les symptômes qui vous inquiètent le plus, et pourquoi?

Les répercussions quotidiennes du HPN

- Quels symptômes ont le plus affecté votre vie quotidienne? Quelle a été leur incidence?
- Quels ajustements avez-vous apportés à votre routine quotidienne, le cas échéant?

Traitement

- Êtes-vous satisfait de votre traitement actuel? Déterminez ce qui a fonctionné et ce qui n'a pas fonctionné.
- Avez-vous atteint vos objectifs de traitement?
- Si vous avez de nouveaux objectifs de traitement, quels sont-ils?

Utilisez la section suivante pour noter vos pensées, vos émotions et vos symptômes afin de pouvoir en parler facilement lors de votre prochaine visite!

Préparation des rendez-vous

Utilisez cet espace pour noter vos réflexions, vos émotions et toutes les questions que vous pourriez avoir à poser à votre médecin.

This image shows a single page from a notebook or ledger. The page is white and features approximately 20 evenly spaced horizontal grey lines running across its width. There are no vertical margin lines, text, or other markings present on the page.

Journal des symptômes Date: _____

Symptômes	Comment évalueriez-vous vos symptômes? (0 = aucun; 1 = léger; 5 = grave)	À quelle fréquence se manifestent-ils? (p. ex. 2 à 3 fois par semaine)
Fatigue	0 1 2 3 4 5	
Essoufflement	0 1 2 3 4 5	
Maux de tête	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à faire de l'exercice	0 1 2 3 4 5	
Perte d'appétit	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à avaler	0 1 2 3 4 5	
Douleur abdominale ou thoracique	0 1 2 3 4 5	
Urine foncée (hémoglobininurie)	0 1 2 3 4 5	
Autre (veuillez préciser) :	0 1 2 3 4 5	

Journal des symptômes

Date: _____

Symptômes	Comment évalueriez-vous vos symptômes? <i>(0 = aucun; 1 = léger; 5 = grave)</i>	À quelle fréquence se manifestent-ils? <i>(p. ex. 2 à 3 fois par semaine)</i>
Fatigue	0 1 2 3 4 5	
Essoufflement	0 1 2 3 4 5	
Maux de tête	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à faire de l'exercice	0 1 2 3 4 5	
Perte d'appétit	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à avaler	0 1 2 3 4 5	
Douleur abdominale ou thoracique	0 1 2 3 4 5	
Urine foncée (hémoglobinurie)	0 1 2 3 4 5	
Autre (veuillez préciser) :	0 1 2 3 4 5	

Journal des symptômes

Date: _____

Symptômes	Comment évalueriez-vous vos symptômes? <i>(0 = aucun; 1 = léger; 5 = grave)</i>	À quelle fréquence se manifestent-ils? <i>(p. ex. 2 à 3 fois par semaine)</i>
Fatigue	0 1 2 3 4 5	
Essoufflement	0 1 2 3 4 5	
Maux de tête	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à faire de l'exercice	0 1 2 3 4 5	
Perte d'appétit	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à avaler	0 1 2 3 4 5	
Douleur abdominale ou thoracique	0 1 2 3 4 5	
Urine foncée (hémoglobinurie)	0 1 2 3 4 5	
Autre (veuillez préciser) :	0 1 2 3 4 5	

Journal des symptômes

Date: _____

Symptômes	Comment évalueriez-vous vos symptômes? <i>(0 = aucun; 1 = léger; 5 = grave)</i>	À quelle fréquence se manifestent-ils? <i>(p. ex. 2 à 3 fois par semaine)</i>
Fatigue	0 1 2 3 4 5	
Essoufflement	0 1 2 3 4 5	
Maux de tête	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à faire de l'exercice	0 1 2 3 4 5	
Perte d'appétit	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à avaler	0 1 2 3 4 5	
Douleur abdominale ou thoracique	0 1 2 3 4 5	
Urine foncée (hémoglobinurie)	0 1 2 3 4 5	
Autre (veuillez préciser) :	0 1 2 3 4 5	

Journal des symptômes

Date: _____

Symptômes	Comment évalueriez-vous vos symptômes? <i>(0 = aucun; 1 = léger; 5 = grave)</i>	À quelle fréquence se manifestent-ils? <i>(p. ex. 2 à 3 fois par semaine)</i>
Fatigue	0 1 2 3 4 5	
Essoufflement	0 1 2 3 4 5	
Maux de tête	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à faire de l'exercice	0 1 2 3 4 5	
Perte d'appétit	0 1 2 3 4 5	
Difficulté à avaler	0 1 2 3 4 5	
Douleur abdominale ou thoracique	0 1 2 3 4 5	
Urine foncée (hémoglobinurie)	0 1 2 3 4 5	
Autre (veuillez préciser) :	0 1 2 3 4 5	

Notes

Notez ici toute information importante concernant votre rendez-vous.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Notes

Notez ici toute information importante concernant votre rendez-vous.

[illegible]

Quand est votre prochain rendez-vous?

Date	Heure	Clinique/hôpital	Notes