



MON CARNET DE SUIVI

*Rédigé en collaboration avec le Pr Patrick Chérin (Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris)
et le Pr Roland Jaussaud (Hôpital Robert Debré, Reims).*



Objectif de ce carnet ?

Ce carnet vous permet de faciliter la prise en charge de votre maladie de Gaucher par votre équipe soignante (médecins, pharmaciens, infirmières, diététiciens, kinésithérapeutes, assistantes sociales).

Comment l'utiliser ?

Notez sur ce carnet toutes les informations qui vous semblent importantes sur votre vécu au quotidien de la maladie de Gaucher afin de bien les expliquer à votre équipe soignante. Ce carnet permet également de récapituler vos coordonnées, celles de votre équipe soignante, de vous rappeler les traitements en cours, les examens à effectuer et les prochains rendez-vous d'examens et de consultations.

Pr Patrick Chérin

Pr Roland Jaussaud



Mémento

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Numéro de Sécurité sociale :

Numéro de téléphone (*portable et/ou fixe*) :

Mail :

Adresse :

En cas d'urgence prévenir :

Nom :

Prénom :

Numéro de téléphone (*portable et/ou fixe*) :

Adresse :

Coordonnées de votre médecin de famille :

Dr

Numéro de téléphone :

Adresse :



Concernant mon (mes) médecin(s) spécialiste(s) de la maladie de Gaucher

Dr / Pr :

Adresse(s) :

Numéro(s) de téléphone :

E-mail(s) :

Date du diagnostic de maladie de Gaucher :

(ou âge de début de la maladie)

Maladie(s) associée(s) :

Recommandations particulières :





Mon entourage par rapport à la maladie de Gaucher

Exemples de questions à se poser :

- ↳ Comment était mon entourage avant la maladie ?
- ↳ Que s'est-il passé quand on a découvert la maladie ?
- ↳ Mon entourage a-t-il compris ma maladie ?
- ↳ Ai-je besoin d'expliquer fréquemment ma maladie à mon entourage ?
- ↳ Ai-je besoin d'aide pour mieux expliquer ma maladie à mon entourage ?

C
O
M
M
E
N
T
A
I
R
E
S



Mon ressenti par rapport à la maladie

(quels sentiments et/ou sensations éprouvez-vous ?)

Exemples de questions à se poser :

- ‡ Quelle était ma vie avant la maladie ?
- ‡ Que s'est-il passé quand on a découvert la maladie ?
- ‡ Ce que je ressens maintenant ?
- ‡ Quelle est ma vie maintenant ?
- ‡ Ce que je peux encore faire ?
- ‡ Ce que je ne peux plus faire comme avant le début de ma maladie ?

C
O
M
M
E
N
T
A
I
R
E
S





Actuellement, je me sens...

- Optimiste
- Combatif (ive)
- Triste (e)
- Confiant (e)
- Énervé (e)
- Révolté (e)
- Désespéré (e)
- Frustré (e)
- Déprimé (e)
- Courageux (se)
- En colère
- Résigné (e)
- Honteux(se)
- Angoissé (e)

C
O
M
M
E
N
T
A
I
R
E
S





La maladie de Gaucher au quotidien

Noter toutes les plaintes que vous constatez. Votre médecin jugera de la relation entre ces plaintes et la maladie de Gaucher.

Date	Plaintes	Intensité	Evolution

Intensité : coter 1 pour une plainte d'intensité basse jusqu'à 10 pour une plainte d'intensité élevée

Evolution : qu'est devenue la plainte, persiste t-elle ? Apparaît-elle de temps en temps ...



Mes médicaments spécifiques de la maladie de Gaucher

Date	Médicaments	Doses	Effets indésirables



Si vous avez des effets indésirables, pensez à en parler rapidement à votre médecin ou votre pharmacien



Les autres médicaments que je prends

Date	Médicaments	Doses	Effets indésirables

Si vous avez des effets indésirables, pensez à en parler rapidement à votre médecin ou votre pharmacien

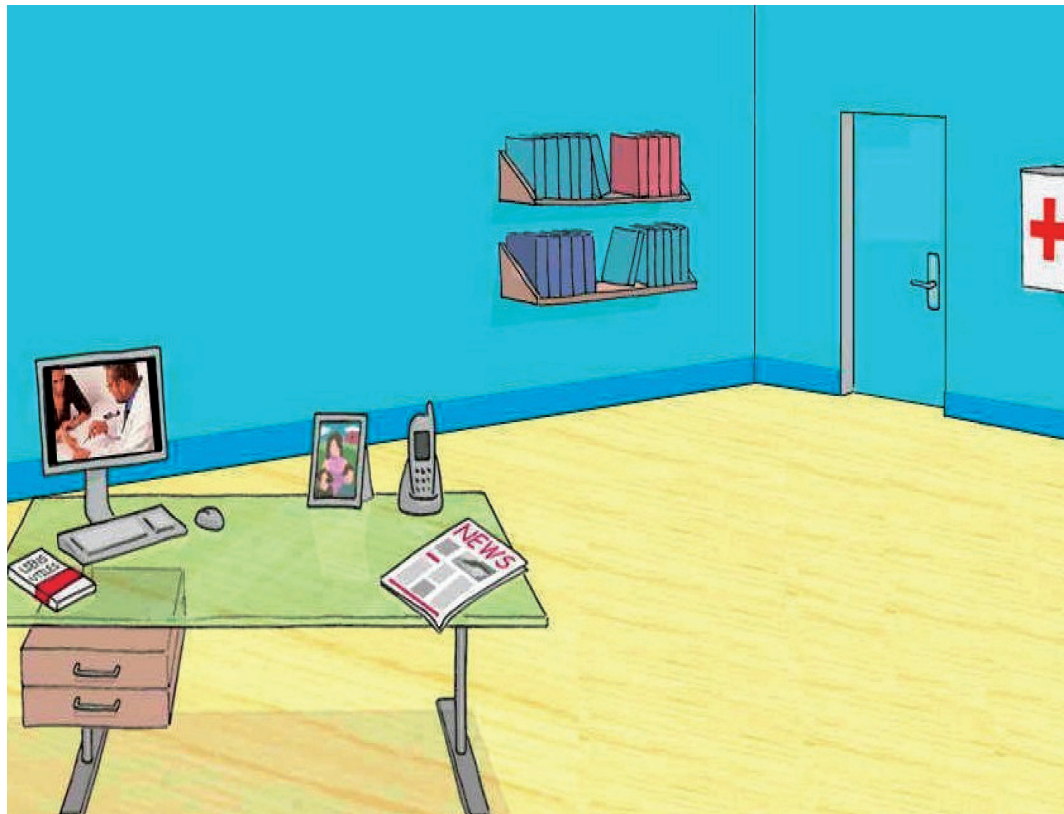


Dates de mes examens

Date de l'examen					
Prise de sang					
Radiographie des os					
IRM des os					
Ostéodensitométrie					

Dates de mes prochaines consultations

Date de la consultation					
Médecin de famille					
Médecin spécialiste de la maladie de Gaucher					



Pour plus d'information ou pour télécharger
des pages supplémentaires pour votre carnet
rendez-vous sur le site :

www.gaucher-info.com

Ce carnet a été réalisé en partenariat avec les laboratoires

