



MON JOURNAL DE LA NÉPHROPATHIE À IGA

VOTRE COMPAGNON ENTRE LES RENDEZ-VOUS

<http://www.mes-reins.ch>

COMMENT UTILISER CE JOURNAL

Ce journal imprimable est destiné aux personnes atteintes de néphropathie à IgA et à leurs proches pour qu'ils le complètent et le partagent avec leur équipe soignante. Il est conçu pour vous faciliter la vie et peut être adapté à vos besoins individuels.

Il comprend trois sections :



Préparation de vos rendez-vous

Notez toutes vos questions ou préoccupations pour pouvoir facilement les aborder avec votre équipe soignante lors de votre prochain rendez-vous.



Suivi des symptômes

Suivez vos symptômes pour aider votre équipe soignante à comprendre comment votre maladie affecte votre vie quotidienne.



Mes résultats d'analyses

Enregistrez vos résultats d'analyses pour suivre l'évolution de votre maladie.

**Vous avez la liberté d'imprimer autant de pages que nécessaire,
selon votre parcours de santé personnel.**

PRÉPARATION DES RENDEZ-VOUS

Les rendez-vous avec votre équipe soignante peuvent être déroutants, stressants et même accablants. Il peut être utile de prendre un moment pour réfléchir aux questions que vous aimeriez poser avant votre consultation – cela vous évitera d’avoir à tout retenir sur le moment !

Vous pourriez, par exemple, poser des questions sur :

Questions à poser à votre équipe soignante :



Vos symptômes

- Comment puis-je gérer mes symptômes le plus efficacement possible ?
- Que dois-je faire si j’ai de nouveaux symptômes ou des symptômes inhabituels ?
- Comment puis-je m’attendre à ce que mes symptômes évoluent au fil du temps ?



Votre alimentation et mode de vie

- Mon régime alimentaire actuel favorise-t-il la santé de mes reins ?
- Comment puis-je améliorer mon alimentation pour aider à gérer ma néphropathie à IgA ?
- Est-ce que je bois assez d’eau ?
- Y a-t-il des aliments ou des boissons que je devrais éviter ?
- L’alcool est-il sans danger ?
- Puis-je faire du sport ?
- Quels exercices sont sans danger ?



Votre humeur

- Est-il normal de se sentir anxieux(se) ou déprimé(e) avec la néphropathie à IgA ?
- Quels changements de mode de vie puis-je apporter pour soutenir ma santé mentale ?
- Comment puis-je prendre soin de moi les jours difficiles ?
- Comment puis-je accéder à un soutien en santé mentale ?



Vos médicaments

- Comment dois-je prendre mes médicaments correctement ?
- Quels effets secondaires puis-je attendre ?
- Que dois-je faire si je ressens des effets secondaires ?
- Que dois-je faire si j’oublie de prendre mes médicaments ?
- Que dois-je faire si j’ai l’impression que mes médicaments n’aident pas ?



Ce que vous ne comprenez pas







- Qu’est-ce que la néphropathie à IgA exactement ?
- Quelles sont les causes de la néphropathie à IgA ?
- Pourquoi est-ce que je me sens aussi mal avec une néphropathie à IgA ?
- Existe-t-il un traitement curatif pour la néphropathie à IgA ?
- Ai-je hérité de la néphropathie à IgA de mes parents ?
- Puis-je transmettre la néphropathie à IgA à mes enfants ?



SUIVI DE MES SYMPTÔMES

Il peut être difficile de se rappeler tous vos symptômes lors d'un rendez-vous médical, alors vous pourriez trouver utile de les enregistrer dans ce journal à la place. Cela peut aider votre équipe soignante à voir comment votre maladie vous affecte au quotidien, il vaut donc la peine de prendre le temps de le remplir.

Comment remplir votre suivi des symptômes

Utilisez les descriptions suivantes pour évaluer la gravité de chacun de vos symptômes, **0 signifiant aucun symptôme et 3 étant le plus grave**. Enregistrez-les dans le suivi des symptômes imprimable à la page suivante. Les symptômes listés ci-dessous sont les plus fréquemment ressentis, mais tout le monde ne les présente pas. Il y a de la place pour ajouter tout autre symptôme que vous pourriez ressentir. Vous pouvez imprimer autant de copies que nécessaire.

Symptômes physiques	Gravité	
 Fatigue	0 Aucun	
	1 Léger	J'ai besoin de me coucher tôt mais je peux passer ma journée sans problème
	2 Modéré	J'ai du mal à accomplir mes tâches habituelles et ne peux pas les terminer au niveau habituel
	3 Grave	Je suis incapable de fonctionner du tout et ne peux pas sortir du lit, me doucher ou me brosser les dents
 Gonflements	0 Aucun	
	1 Léger	Quelqu'un qui me connaît bien peut remarquer un changement dans mon apparence et il y a un léger inconfort
	2 Modéré	Je parais visiblement gonflé(e) aux personnes qui m'entourent et je ressens un certain inconfort
	3 Grave	Je me sens extrêmement gêné(e) à cause des gonflements et je ressens beaucoup d'inconfort
 Douleur	0 Aucun	
	1 Léger	Je remarque parfois une douleur mineure, mais je peux facilement l'ignorer
	2 Modéré	Je remarque beaucoup de douleur, mais je peux encore faire d'autres activités
	3 Grave	La douleur est insupportable et c'est tout ce à quoi je peux penser
 Brouillard mental	0 Aucun	
	1 Léger	J'ai besoin de demander aux gens de répéter ou de relire pour comprendre
	2 Modéré	Il est difficile de me concentrer sur mes tâches habituelles et de traiter ou exprimer mes pensées
	3 Grave	Je suis incapable de fonctionner et ne peux pas penser clairement, me concentrer ou formuler une phrase
 Démangeaisons	0 Aucun	
	1 Léger	J'ai une légère irritation sur certaines parties de mon corps que je peux facilement ignorer
	2 Modéré	J'ai une irritation difficile à ignorer qui cause un inconfort cutané
	3 Grave	J'ai une irritation qui perturbe ma vie sur tout mon corps, causant des lésions cutanées et de la douleur à force de me gratter
 Insomnie	0 Aucun	
	1 Léger	J'ai des difficultés à m'endormir, mais cela finit par passer et n'affecte pas le travail ou le fonctionnement social
	2 Modéré	J'ai du mal à m'endormir ou à rester endormi(e), ce qui peut affecter mon fonctionnement social et professionnel
	3 Grave	Je suis incapable de m'endormir sans aide ou de rester endormi(e), ce qui a un impact majeur sur mon fonctionnement pendant la journée

Humeur	Gravité	
 Anxiété	0 Aucun	
	1 Léger	
	2 Modéré	
	3 Grave	
 Humeur maussade	0 Aucun	
	1 Léger	
	2 Modéré	
	3 Grave	

Apportez ceci à votre rendez-vous avec votre suivi des symptômes.

SUIVI DES SYMPTÔMES

Enregistrez les symptômes que vous avez et leur gravité dans les cases des dates du calendrier.
Par ex. le 4 : 3 pour Fatigue, 2 pour Insomnie, 1 pour Douleur et ainsi de suite.

Mois



	Fatigue	Gonflements	Douleur	Brouillard mental	Anxiété	Humeur maussade	Démangeaisons	Insomnie	Autres symptômes
1er									
2e									
3e									
4e									
5e									
6e									
7e									
8e									
9e									
10e									
11e									
12e									
13e									
14e									
15e									
16e									
17e									
18e									
19e									
20e									
21e									
22e									
23e									
24e									
25e									
26e									
27e									
28e									
29e									
30e									
31e									

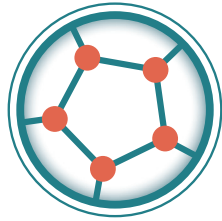
Si cela est utile, votre équipe soignante peut calculer votre score total pour le mois entier pour chaque symptôme ci-dessous

Total									
-------	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Imprimez autant de pages que nécessaire et apportez-les à votre rendez-vous.

MES RÉSULTATS D'ANALYSES

Plusieurs analyses sont utilisées pour vérifier le bon fonctionnement de vos reins, mais votre médecin pourrait se concentrer principalement sur :



Créatinine sérique

Le taux de créatinine dans le sang est contrôlé par les reins. Lorsque les reins ne fonctionnent pas bien, le taux de créatinine dans le sang augmente. La créatinine sérique est mesurée par analyse de sang.



Protéines dans l'urine

Il est normal d'avoir une très petite quantité de protéines dans nos urines, cependant, lorsque nos reins sont endommagés, l'excès de protéines peut s'échapper à travers les filtres. Le résultat est une urine mousseuse. Les protéines urinaires sont mesurées par analyse d'urine.



Débit de filtration glomérulaire (DFG)

Le DFG indique la quantité de sang filtrée par vos reins chaque minute, ce qui indique également dans quelle mesure vos reins fonctionnent. Votre DFG est basé sur vos résultats d'analyses de sang.

Utilisez le tableau de la page suivante pour enregistrer vos résultats d'analyses avec les valeurs de référence du laboratoire.

Vous pouvez imprimer autant de copies que nécessaire.

Les valeurs de référence du laboratoire sont essentielles pour interpréter vos résultats d'analyses. Elles peuvent varier selon le laboratoire qui a traité votre échantillon. Chaque résultat d'analyse doit donc être examiné dans le contexte des valeurs de référence utilisées par le laboratoire.

