

Ces symptômes inexplicables pourraient-ils être liés à la maladie de Gaucher?

6 questions auxquelles répondre avant votre prochain rendez-vous médical

1. Un membre de votre famille a-t-il déjà reçu un diagnostic de maladie de Gaucher? Oui No

2. Quand les symptômes sont-ils apparus pour la première fois? _____ / _____
(ANNÉE) (MOIS)

3. Vous-même ou votre enfant avez-vous présenté l'un ou l'autre des symptômes suivants?

<input type="checkbox"/> Douleur abdominale	<input type="checkbox"/> Ecchymoses faciles
<input type="checkbox"/> Douleur osseuse	<input type="checkbox"/> Ventre gonflé
<input type="checkbox"/> Fractures ou cassures des os	<input type="checkbox"/> Perte d'appétit
<input type="checkbox"/> Retard de croissance ou de puberté (chez les enfants)	<input type="checkbox"/> Faible nombre de globules rouges et de plaquettes

4. Si vous ou votre enfant avez ressenti d'autres symptômes qui ne figurent pas dans la liste ci-dessus, quels sont-ils?

5. Avez-vous constaté des répercussions sur votre qualité de vie (p. ex., activités quotidiennes, travail, bien-être émotionnel)?

6. Quelles autres questions souhaitez-vous, vous ou votre enfant, poser à votre médecin au sujet de la maladie de Gaucher?

9 questions à poser si vous ou votre enfant recevez un diagnostic de maladie de Gaucher :

1. Quels tests ont confirmé le diagnostic?
2. De quel type s'agit-il?
3. Quel est le pronostic à long terme pour ce type de maladie de Gaucher?
4. Quelles options de traitement sont offertes pour ce type?
5. Quels symptômes dois-je surveiller pour savoir si la maladie progresse?
6. À quelle fréquence les examens sont-ils nécessaires et quels tests seront effectués à chaque visite?
7. Faut-il modifier le mode de vie ou certaines activités?
8. Quelles répercussions la maladie de Gaucher aura-t-elle sur les autres membres de la famille? Devraient-ils passer un test?
9. Où pouvons-nous trouver du soutien pour les personnes atteintes de la maladie de Gaucher?

Vous êtes un peu plus près de trouver la pièce manquante

 **Étape suivante :** créez un rappel pour prendre rendez-vous avec votre médecin