

SHUa

syndrome hémolytique
et urémique atypique

Carnet de suivi des symptômes



ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease

ALEXION[®] et le logo d'Alexion sont des marques déposées d'Alexion Pharmaceuticals, Inc.
Copyright ©2022, Alexion Pharmaceuticals, Inc. Tous droits réservés.

Suivi de votre santé

Inscrivez les signes et symptômes de SHUa ainsi que vos résultats de laboratoire en vue de votre prochain rendez-vous chez le médecin.

Comme vous le savez, le syndrome hémolytique et urémique atypique (SHUa) est une maladie héréditaire grave qui dure toute la vie. Vous pouvez avoir une meilleure idée de la prise en charge du SHUa en surveillant régulièrement votre santé générale et les résultats obtenus durant vos rendez-vous chez le médecin.

Ce carnet vous aide à surveiller comment vous vous sentez, les signes et symptômes de SHUa et vous pouvez y inscrire vos résultats de laboratoire.

Commençons ici.

Inscrivez les renseignements généraux importants suivants avec l'aide de votre médecin. Ces renseignements sont une indication très utile de vos antécédents de santé de manière à ce que votre équipe de santé puisse dispenser les meilleurs soins possibles.

Date de naissance : Âge au diagnostic : Date de confirmation du diagnostic de SHUa :

Antécédents de SHU atypique :

Antécédents de MAT? Oui Non

Si oui : Combien de MAT avez-vous subi avant votre diagnostic?

Quand sont-elles survenues?

À quel âge?

Notes (p. ex. Qu'est-ce qui a déclenché le SHUa : infection, chirurgie, grossesse, etc.?)

Antécédents familiaux de MAT ou de SHUa? Oui Non

Quel(s) parent(s)?

Notes :

Suivi de votre santé

Mutation génétique identifiée? Oui Non

Parent(s) avec une mutation génétique? Oui Non

Quel parent a une mutation génétique?

Notes :

Insuffisance rénale? Oui Non

En dialyse? Oui Non

Greffe du rein? Oui Non Date de la greffe :

Notes :

Comment votre SHUa est-elle prise en charge ou traitée?

Qualité de vie : Votre santé s'est-elle répercutée sur vos activités quotidiennes, comme :

Le sommeil? Veuillez expliquer
 Oui Non

La concentration? Veuillez expliquer
 Oui Non

Le travail ou l'école? Veuillez expliquer
 Oui Non

Être actif
(p. ex. faire du sport)? Veuillez expliquer
 Oui Non

Autre :

Utilisez le carnet de suivi des symptômes pour parler de votre santé avec votre équipe de soins

Comment utiliser cet outil :

Inscrivez sur le formulaire de surveillance des symptômes tous les signes et symptômes qui se manifestent entre vos rendez-vous chez le médecin.

Apportez votre Carnet de suivi des symptômes à votre prochain rendez-vous chez le médecin.

Revoyez les signes et symptômes avec votre équipe de soins.

Surveillez les résultats de laboratoire que vous recevez à vos rendez-vous.

Sujets dont vous pouvez parler avec votre équipe de santé.

Voici quelques suggestions pour vous aider à lancer la discussion avec votre équipe de santé :

- Comment le traitement contribue à la prise en charge du SHUa
- Fréquence et importance des visites régulières chez le médecin
- Signes et symptômes de SHUa devant être portés à l'attention de l'équipe de santé

Faits importants sur le SHUa

- Le SHUa est une maladie héréditaire grave qui exige des soins à vie
- The risk of aHUS may include complications related to the brain, heart, kidneys, lungs, blood, and digestive system

Parlez à votre équipe de santé des résultats de laboratoire importants.

Surveillez vos signes et symptômes

Inscrivez vos signes et symptômes de SHUa et parlez-en avec votre équipe de soins

Signes et symptômes	Date d'aujourd'hui :				Date d'aujourd'hui :				Date d'aujourd'hui :			
	Date de ma dernière visite :				Date de ma dernière visite :				Date de ma dernière visite :			
	Tous les jours	Toute les semaines	Une fois par mois	Jamais s/o	Tous les jours	Toute les semaines	Une fois par mois	Jamais s/o	Tous les jours	Toute les semaines	Une fois par mois	Jamais s/o
Confusion												
Convulsions												
Mal de tête												
Incapacité à se concentrer												
Douleur dans la poitrine												
Difficulté à respirer												
Essoufflement												
Enflure												
«Boursouffure» du visage												
Douleur abdominale/d'estomac												
Diarrhée												
Nausées/Vomissements												
Fatigue												
Faiblesse												
Saignement anormal												
Ecchymoses (bleus) fréquents												
Irritabilité/anxiété												
Jaunissement de la peau et/ou des yeux												
Perte d'appétit												
Impact général sur la qualité de vie (p. ex. sommeil, travail/école, interactions sociales)												
Douleur dans les yeux												
Vision brouillée												
Autre (nouveau déclencheur ou symptôme)												

Inscrire vos signes et symptômes, vos questions pour votre équipe de santé et le suivi de vos résultats de laboratoire

Inscrire vos signes et symptômes et vos questions pour votre équipe de santé

Suivi de vos résultats de labo (si connus)

	Date de l'analyse		Date de l'analyse		Date de l'analyse	
Hématologie						
Plaquettes						
Lactate déshydrogénase (LDH)						
Hémoglobine						
Haptoglobine						
Hémoglobinurie						
Schistocytes	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Rénal						
Créatinine sérique						
DFGe						
Analyse d'urine						
Protéine urinaire	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non
Volume/production d'urine						
Autres tests						
Tension artérielle		/		/		/
Poids						

Parlez à votre équipe de soins des résultats de laboratoire importants.