

Pour tirer le maximum de votre consultation

Liste de questions sur l'HPN

Il s'agit d'une liste de questions utiles que vous pouvez utiliser en tout temps durant votre périple avec l'HPN, dès le diagnostic et jusqu'aux différentes formes de traitements, y compris les essais cliniques.

Souvent, certaines questions spécifiques ne viennent à l'esprit des patients qu'après la consultation médicale ou la lecture de la documentation qui leur a été remise. C'est tout à fait normal parce que la consultation est un moment stressant où on a du mal à penser clairement. La liste qui suit vous aidera; elle regroupe tous les sujets importants que vous devriez connaître.

Cette liste a surtout été compilée par des groupes de patients, avec des chercheurs, pour aider les patients atteints d'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) à s'y retrouver dans la foule de renseignements qui leur sont transmis durant les consultations.

Nous avons adapté la liste pour le Canada et ajouté quelques commentaires pour faciliter la discussion avec votre hématologue.

Nouveau diagnostic d'HPN

- Êtes-vous certain de mon diagnostic d'HPN?
- Pouvez-vous m'expliquer ce qu'est l'HPN?
- Est-ce qu'il y a d'autres tests à faire avant que nous décidions du traitement?
- Pouvez-vous m'expliquer les différents types de tests pour diagnostiquer l'HPN?
- Est-ce que je dois voir d'autres spécialistes?
- Est-ce que certains facteurs peuvent avoir un impact sur mon pronostic ou mes choix de traitements?
- Puis-je avoir mes résultats d'analyses sur papier?
- Auxquels de mes résultats d'analyses sanguines dois-je porter une attention particulière?
- Est-ce que d'autres maladies sont associées à l'HPN?
- Combien de personnes reçoivent un diagnostic d'HPN chaque année?
- Est-ce contagieux? Est-ce que je dois m'inquiéter pour les gens que je côtoie?
- Puis-je prendre l'avion au Canada et à l'étranger?

Lors du choix d'un plan de traitement

Les groupes de soutien et les experts de l'HPN recommandent une seconde opinion pour les insuffisances médullaires plus rares, comme l'HPN, car tous les hématologues n'en sont pas des spécialistes. Cela peut aussi se révéler utile pour accéder à plus d'essais cliniques.

- Quelle est votre expérience du traitement de l'HPN?
- Devrais-je demander une seconde opinion avant de commencer un traitement?
- Avez-vous un médecin ou un centre d'excellence à me suggérer?
- Quels sont mes choix de traitement?
- Faut-il traiter l'HPN tout de suite?
- Le cas échéant, quel traitement recommandez-vous et pourquoi?
- Que devrais-je faire pour me préparer au traitement?
- Quelle sera la durée du traitement? À quoi ressemble-t-il? Où me sera-t-il administré?
- Quels sont les risques ou les effets indésirables des traitements que vous recommandez? Combien de temps pourraient-ils durer?
- Le traitement nuira-t-il à mes activités quotidiennes?
- Quelles sont mes perspectives de survie?
- Quel traitement la majorité des gens choisissent-ils?
- Combien de patients avez-vous traités pour l'HPN?

- À quel pourcentage la communauté médicale recommande-t-elle le traitement?
- Y a-t-il des critères pour être candidat au traitement par Soliris® (eculizumab) ou PiaSky® (crovalimab)?

Essais cliniques

- Devrais-je être au courant de certains essais cliniques avant de choisir un traitement standard?
- Quelle sorte de déplacements cela implique-t-il? Je peux (ou je ne peux pas) me déplacer sur une longue distance pour un essai clinique.
- Serai-je traité différemment si je participe à un essai clinique?
- Quels sont les principaux hôpitaux/centres de recherche à mener des essais sur l'HPN?
- Y a-t-il des avantages ou des risques associés aux essais cliniques?
- Continuerez-vous de superviser mes soins si je participe à un essai clinique?

Durant et après le traitement

Une fois le traitement débuté, vous devrez savoir à quoi vous attendre et quoi surveiller. Toutes ces questions ne vous concernent peut-être pas, mais il sera utile d'obtenir des réponses à celles qui vous concernent.

- Comment saura-t-on si le traitement agit?
- Quel type de suivi sera nécessaire durant et après le traitement?
- Combien de temps faut-il habituellement pour que le traitement commence à agir?
- Que puis-je faire pour gérer les effets indésirables?
- De quels symptômes ou effets indésirables devrais-je vous informer sans délai?
- Dois-je modifier mon alimentation pendant le traitement?
- Dois-je limiter mes activités?
- Dois-je faire de l'exercice? Lesquels et à quelle fréquence?
- Quelles seraient mes options si le traitement n'agit pas?
- Que puis-je faire pour augmenter mes chances que le traitement agisse?

Autres formes de soutien

Avez-vous un thérapeute à me suggérer si moi-même ou mon (ma) partenaire nous sentons dépassés, déprimés ou perturbés? Où peut-on trouver plus d'information et d'aide? *Le site Web de l'ACAAM est un outil utile qui offre du soutien aux patients qui reçoivent un diagnostic d'HPN.*

Quelques conseils

- Écrivez vos questions sur papier.
- Avec la permission de votre médecin, vous pouvez enregistrer la consultation s'il y a trop d'informations à retenir.
- Nous vous recommandons de vous faire accompagner d'un proche ou d'un ami lors de vos consultations parce qu'il est parfois difficile de retenir toute l'information transmise.
- Trouvez un pair-aidant qui a aussi un diagnostic d'HPN et qui peut comprendre ce par quoi vous passez. Demandez à votre médecin ou cherchez un groupe sur Internet; vous n'êtes pas seul.