

Patient Médecin outil de dialogue



AMERICAN COLLEGE
OF RHEUMATOLOGY
EDUCATION • TREATMENT • RESEARCH



Liste des symptômes de lupus

Cette liste de contrôle a été conçue pour vous aider à donner à votre médecin ou professionnel de la santé une description complète de vos expériences. Lorsque discutée avec votre fournisseur, cette information contribuera à donner une meilleure image de vos symptômes pour le diagnostic et le traitement. Veuillez compléter cette liste de symptômes de lupus et emportez-le avec vous à votre prochain rendez-vous.

| Liste de contrôle de symptômes du Lupus | | | | | |
|---|---|--------------------|--|---------------------------|--------------------------|
| Symptôme | ✓ | Où ? | Quand l'avez-vous remarqué pour la première fois ? | A quelles fréquences ? | Dates récentes ? |
| <i>Exemple :</i> rougeurs | ✓ | Visage et poitrine | Il y a 2 ans | Une ou deux fois par mois | 9/17, 10/8, 10/23, 11/15 |
| Fatigue extrême | | | | | |
| Douleur et inflammation des articulations | | | | | |
| Douleur musculaire ou faiblesse | | | | | |
| Fièvre inexplicable | | | | | |
| Douleur à la poitrine avec respiration profonde | | | | | |
| La dépression, les convulsions, ou les maux de tête | | | | | |
| Perte de cheveux inhabituelle | | | | | |
| Doigts ou orteils mauves ou pâles | | | | | |
| Éruption cutanée rouge ou changement de couleur | | | | | |
| Sensibilité au soleil | | | | | |
| Autre : | | | | | |

Maintenant que vous connaissez les signes de lupus, agissez

Il est important pour vous de savoir que le lupus est une maladie gérable. Avec un diagnostic et un traitement approprié, la maladie est maintenant plus facile à gérer que dans les années passées. Les personnes atteintes de lupus ont la chance de vivre une vie pleine et productive. Si vous pensez que vous pouvez avoir la maladie ou être porteur à risque pour le lupus, voyez votre médecin. Voilà la seule façon d'aider à le gérer. Voir les conseils importants suivants en parlant à votre médecin.

Parler à votre professionnel de santé

Diagnostiquer le lupus peut être difficile. Il peut prendre du temps pour les médecins et autres professionnels de la santé de reconstituer les symptômes pour diagnostiquer cette maladie complexe. Faire un diagnostic correct de lupus nécessite une bonne communication entre vous et votre professionnel de la santé.

Comment le diagnostic est-il fait ?

Si vous avez des signes et symptômes communs du lupus, il est important que vous **agissiez**. Seul un professionnel de la santé peut faire un diagnostic du lupus.

- Tout d'abord, parler au professionnel au sujet de vos symptômes et d'autres problèmes que vous avez eus peut l'aider à comprendre ce que vous vivez. Votre histoire peut fournir des indices à votre maladie, par exemple si quelqu'un dans votre famille a eu le lupus. Partagez la liste de contrôle de lupus que vous avez terminée avec votre professionnel de la santé.
 - Vous serez examiné pour des éruptions cutanées et d'autres signes que quelque chose cloche.
 - Les tests de laboratoire de sang et d'urine, par exemple, peuvent être pris pour voir comment votre système immunitaire travaille.¹
-

Que demander à votre professionnel de la santé ?

Ne pas avoir peur de poser des questions, peu importe le degré de sensibilité. Voici quelques questions que vous pourriez poser :

- **Diagnostic et traitement**
 - Mon état pourrait-il être lié à autre chose, comme les médicaments ou des allergies ?

- Y a-t-il un moyen pour nous de savoir comment va s'aggraver mon lupus ?
- Y a-t-il des spécialistes médicaux ou des soins supplémentaires que je devrais voir ?
- **Autres traitements / activités**
 - Outre les médicaments que vous prescrivez pour moi, dois-je prendre des vitamines ou des suppléments ?
 - Y a-t-il d'autres activités, comme l'exercice ou le yoga, auxquels je dois prendre part qui peuvent aider mon état ?
 - Est-il acceptable de recevoir les vaccinations ?
- **Considérations de style de vie**
 - Comment puis-je parler à ma famille de mon état ?
 - Aurai-je besoin de quitter mon emploi ?
 - Dois-je limiter mon voyage ?
 - J'ai entendu dire que les compagnies pharmaceutiques font des essais cliniques de nouveaux médicaments. Est-ce une bonne option pour moi ?
 - Que faire si je veux avoir un bébé ?

Référence : Site Web de l'Institut National pour l'Arthrite et les Maladies Musculo-Squelettiques et Cutanées. Vivre avec le Lupus: Informations sanitaires de base pour vous et votre famille. http://www.niams.nih.gov/health_info/lupus/living_with_lupus.asp. Consulté le 27 août 2015. Ce projet a reçu la subvention n° 6 MPCMP081013-05-01f du Département des Services Sociaux et de la Santé et le Bureau de la Santé des Minorités (HHS, OMH) américains en partenariat avec le Bureau de la santé des femmes (OWH) l'Office of the Surgeon General (OSG). Son contenu relève de la seule responsabilité des auteurs et ne représente pas nécessairement l'opinion officielle du HHS et de l'OMH.

www.thelupusinitiative.org