

[RE]DÉCOUVRIR VOTRE MOI D'AUJOURD'HUI ET DE DEMAIN

MON LIVRET DE SUIVI

MON APLASIE ET MOI

APLASIE MÉDULLAIRE ACQUISE (AM)



Vivre avec une aplasie médullaire acquise (AM) représente bien plus qu'un parcours médical : c'est un défi quotidien, marqué par l'incertitude, la fatigue et les contraintes que la maladie impose. Rare et complexe, l'aplasie médullaire se traduit par une défaillance de la moelle osseuse à produire les cellules sanguines essentielles au bon fonctionnement de l'organisme.

Si la greffe de moelle osseuse reste aujourd'hui un traitement curatif de référence, les avancées médicales et de recherche permettent désormais, pour certains patients, une stabilisation de la maladie. Pourtant, ces progrès ne suffisent pas toujours à effacer l'ensemble des symptômes ni à alléger pleinement leurs répercussions sur la vie personnelle, sociale et professionnelle.

C'est pour répondre à cette réalité qu'est né **MON APLASIE ET MOI**. Ce programme a été conçu comme un véritable compagnon de route : un espace qui vous aide à mieux comprendre votre vécu, à identifier vos symptômes, à exprimer vos ressentis auprès de vos soignants et à renouer avec vos aspirations. Parce que vivre avec l'aplasie médullaire, ce n'est pas seulement gérer un traitement, mais aussi retrouver du sens, de la force et des perspectives.

MON APLASIE ET MOI s'appuie sur l'expertise d'un comité pluridisciplinaire réunissant une hématologue, une patiente et un représentant de l'association **HPN France - Aplasie Médullaire**. En croisant leurs regards, ils ont conçu un carnet personnalisable, pensé pour vous accompagner pas à pas, et faciliter le dialogue avec vos soignants.

Parce qu'alléger le poids de la maladie, c'est aussi se donner la possibilité de redéfinir ses objectifs et de se réapproprier sa vie, **MON APLASIE ET MOI** vous invite à avancer à votre rythme, avec confiance et espoir.

N'oubliez jamais : votre vécu mérite d'être entendu, reconnu et accompagné.



Dr Marion Divoux

Hématologue
CHRU de Nancy-Brabois



Mme Valérie Zafra

Patiente et Ancienne vice-présidente
de l'association HPN France - Aplasie Médullaire



M. Adel Ayad

Président de l'association
HPN France - Aplasie Médullaire

MES INFORMATIONS	4
MES VACCINATIONS	6
VIVRE AVEC L'AM AU QUOTIDIEN	10
SE [RE]DÉCOUVRIR	16
SE [RE]TROUVER	20
MES ÉVALUATIONS ET MES BILANS	32
GLOSSAIRE	46



Ce carnet de suivi vous appartient, n'hésitez pas à y noter toutes les informations vous semblant essentielles sur votre maladie, mais aussi sur votre quotidien et vos ressentis. En l'apportant à chacune de vos consultations, il deviendra un outil précieux pour enrichir et faciliter les échanges avec vos soignants.

MES INFORMATIONS

Mes informations personnelles

- Nom :
- Prénom :
- Date de naissance :
- Adresse :
- Numéro de téléphone :
- Adresse email :

Mes informations santé

- Groupe sanguin :
- Allergies connues :
- Antécédents médicaux :
- Intolérances médicamenteuses :
- Médecin généraliste :
- Hématologue :

EN CAS D'URGENCE



**NUMÉRO DU CENTRE
À CONTACTER**

.....

PERSONNE DE MON ENTOURAGE À CONTACTER

Nom :

Prénom :

Numéro de téléphone :

MES TRAITEMENTS

Traitement de mon aplasie médullaire

- Initié le :
- Initié le :
- Initié le :
- Initié le :
- Initié le :

Traitement de mes symptômes

.....

.....

.....

.....

.....

Autres traitements

.....

.....

.....

.....

MES VACCINATIONS

Les vaccins sont utilisés pour induire une production d'anticorps et ainsi prévenir d'éventuelles infections. Dans l'aplisie médullaire, certains vaccins peuvent être conseillés et/ou recommandés :⁽¹⁾



- **Pneumocoque et *Haemophilus Influenzae***

- **Grippe**

- **Covid-19**

- **HPV**

À partir de 9 ans pour les filles et les garçons.



- **Méningocoques A, C, Y, W135 et B**

En cas de clone HPN et de potentielle indication aux inhibiteurs du complément.

Vaccin :

DATE	ÉTIQUETTE	COMMENTAIRE

Vaccin :

DATE	ÉTIQUETTE	COMMENTAIRE

Vaccin :

DATE	ÉTIQUETTE	COMMENTAIRE

MES VACCINATIONS

Vaccin :

DATE	ÉTIQUETTE	COMMENTAIRE

Vaccin :

DATE	ÉTIQUETTE	COMMENTAIRE

Vaccin :

DATE	ÉTIQUETTE	COMMENTAIRE

Vaccin :

DATE	ÉTIQUETTE	COMMENTAIRE

VIVRE AVEC L'AM AU QUOTIDIEN

On parle d'aplasie médullaire acquise (anciennement « idiopathique »), car cela fait référence à une cause auto-immune, et fait la différence avec les aplasies médullaires héréditaires (constitutionnelles).⁽²⁾

Des symptômes chroniques variés et invalidants^(3,7)

Vivre avec une maladie rare au quotidien est un véritable défi. Outre le manque de connaissance et l'incompréhension qu'elle peut susciter, l'aplasie est une maladie dite indolente, dont les effets, bien que souvent invisibles pour l'entourage, s'avèrent extrêmement éprouvants pour le patient.

Principaux symptômes de l'aplasie médullaire...

- Symptômes liés à l'anémie : fatigue physique et mentale, thrombopénie, dyspnée (essoufflement), céphalées, acouphènes.
- Syndrome hémorragique : saignements provoqués ou spontanés (nez, gencives, pétéchies, ecchymoses, hématomes...).
- Syndrome infectieux (baisse de certains globules blancs, infections à répétitions).
- Autres symptômes possibles : thromboses (notamment en cas de clone HPN associé), troubles sexuels, troubles du sommeil, anxiété, irritabilité, dépression.

...et de ses traitements

- Complications liées à la greffe de moelle osseuse.
- Inhibiteurs de calcineurine (ciclosporine)⁽⁴⁾ : hyperplasie gingivale, inconforts digestifs (nausées, vomissements, réduction de l'appétit, altération de la perception du goût), tremblements, hyperpilosité, hypertension artérielle, insuffisance rénale.
- Androgènes⁽⁵⁾ : impact sur le système hormonal (augmentation de la pilosité, aménorrhée...).
- Effets secondaires des corticoïdes⁽⁶⁾ : fragilisation osseuse.

Restez vigilant : un symptôme n'est pas toujours lié à l'aplasie médullaire et peut révéler une autre cause sous-jacente.

Suivi de l'aplasie médullaire

L'aplasie médullaire requiert un suivi hématologique spécialisé et régulier tout au long de la vie, que le patient soit sous traitement ou non. Ce suivi est indispensable pour s'assurer de l'absence de critères de traitement, d'une rechute et pour détecter d'éventuelles complications évolutives, telles que l'hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN) hémolytique ou une évolution de la maladie comme une myélodysplasie.⁽⁷⁾

Aplasia médullaire et HPN

L'aplasie médullaire et l'HPN sont **intrinsèquement liées**. En effet, l'aplasie peut être associée à l'HPN dans 20 à 30 % des cas. Une forme hémolytique apparaît dans 30 % des cas lors du traitement immunosuppresseur.⁽³⁾

À NOTER

Après l'accouchement, une **amélioration peut être observée mais elle est instable** et l'aplasie peut nécessiter un traitement à ce moment-là.⁽⁷⁾

Grossesse et aplasia médullaire

La grossesse est une période à risque pour les patientes atteintes d'aplasie médullaire. En effet, il est fréquent que l'aplasie s'aggrave pendant la grossesse ce qui nécessite un suivi hématologique régulier et des transfusions pour maintenir un taux d'hémoglobine supérieur à 10 g/dL et un taux de plaquettes supérieur à 20 g/L. Cela dans le but d'éviter des complications pour le bébé et au moment de l'accouchement. Ces grossesses doivent être prises en charge dans des maternités de niveau 3.⁽⁷⁾

Réserve en fer et aplasia médullaire

Dans l'aplasie médullaire, l'équilibre en fer peut varier : une surcharge peut survenir après des transfusions répétées, tandis qu'une carence peut résulter de pertes sanguines chroniques (notamment des règles abondantes) ou de l'hémolyse en cas d'HPN associée. Ces carences peuvent impacter le taux de globules rouges et aggraver une anémie.⁽⁷⁾

VIVRE AVEC L'AM AU QUOTIDIEN

Quelles répercussions au quotidien ?⁽⁷⁾

L'aplasie médullaire affecte de nombreux aspects de votre quotidien ainsi que celui de vos proches. Vous en faites l'expérience chaque jour : les symptômes peuvent peser sur votre vie, vous obligeant à vous adapter en permanence et à mobiliser davantage d'énergie pour en limiter l'impact.



Vie professionnelle ou scolaire⁽⁸⁾

- Inquiétudes concernant le maintien de votre emploi.
- Adaptation et/ou impact sur le nombre d'heures de travail.
- Changement de travail ou de carrière.
- Baisse de productivité ou de performance.

Intimité et parentalité⁽⁸⁾

- Difficultés sexuelles chez les hommes et chez les femmes.
- Inquiétudes concernant vos capacités à être le parent que vous souhaitez être.



Loisirs et activités⁽⁸⁾

- Déclin de l'activité physique, avec abandon de certaines activités.
- Répercussions sur les autres membres de la famille.

À NOTER

Certains de vos symptômes sont liés entre eux, on appelle cela un **réseau de symptômes** : agir sur un symptôme peut souvent permettre d'en améliorer d'autres !



Traitements et interactions

- Inhibiteurs de calcineurine (ciclosporine) :⁽⁴⁾
 - Nécessité d'une prise à heure fixe.
 - Ne pas arrêter brutalement le traitement.
 - S'hydrater de manière importante.
 - Ne pas consommer de pamplemousse car cet aliment entraîne une baisse d'efficacité du traitement.
- Eltrombopag :⁽⁹⁾
 - Prise à distance des produits laitiers.
 - Surveillance biologique de la fonction hépatique (risque de cytolyse hépatique).
- Homéopathie et phytothérapie :
 - Nécessite au préalable de s'assurer de l'absence d'interactions auprès du pharmacien.

De façon générale, un avis de votre hématologue et/ou du médecin traitant est préconisé avant la prise de nouveaux médicaments.

Soins de support et prise en charge multidisciplinaire

Diététicienne, psychologue, spécialiste en APA (Activité Physique Adaptée), kinésithérapeute, socio-esthéticienne, assistante sociale : l'ensemble de ces professionnels de santé sont là pour vous accompagner dans votre prise en charge. Il ne faut pas hésiter à les contacter !

Les recommandations au quotidien⁽¹⁰⁾

Différentes précautions dans la vie de tous les jours sont préconisées aux personnes atteintes d'aplasie médullaire afin de limiter les risques de complications liées à la baisse des cellules sanguines.

Il est ainsi conseillé de :

- Ne pas manger à l'extérieur des aliments de provenance douteuse.
- Se laver les mains régulièrement, notamment avant les repas.
- Ne pas rendre visite à une personne atteinte d'une maladie contagieuse.
- Éviter les situations à risque de coups (au cours d'une activité sportive par exemple) pour limiter les hémorragies.

Par ailleurs, en cas de fièvre, il est urgent de prendre rapidement contact avec l'hématologue ou le médecin traitant afin qu'il puisse prendre les mesures adéquates pour lutter contre une possible infection. Il faut également s'assurer de la bonne mise à jour de la vaccination.

VIVRE AVEC L'AM AU QUOTIDIEN

Myélogramme : un examen indispensable ...

La moelle osseuse est l'organe à l'origine des cellules sanguines. Son examen est donc essentiel au diagnostic et au suivi de votre aplasie médullaire.

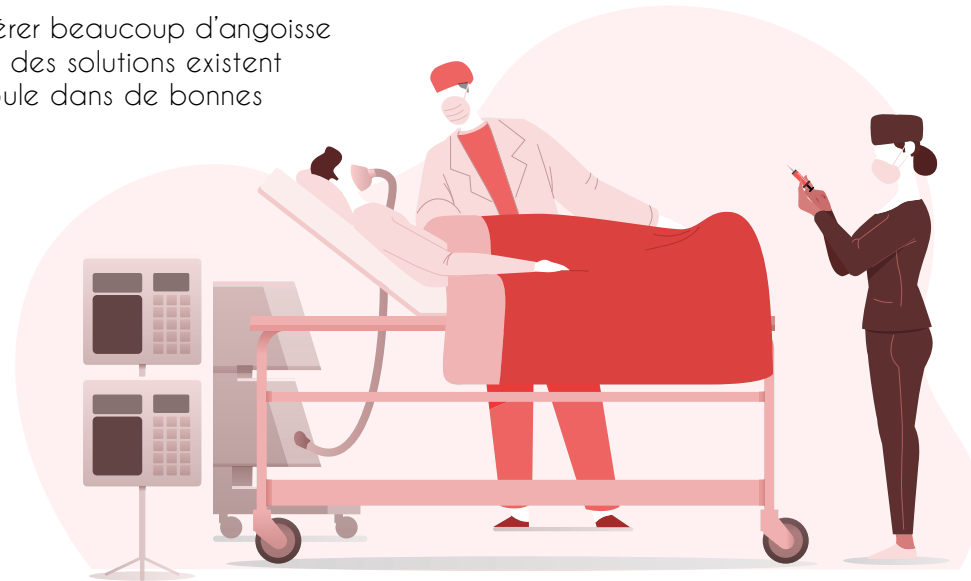
La confirmation de votre aplasie repose sur l'analyse d'une biopsie ostéo-médullaire (observation au microscope de la moelle osseuse qui est liquide au sein d'un os).

Le suivi de votre aplasie quant à lui, repose principalement sur l'analyse de la moelle osseuse elle-même par un examen appelé myélogramme (aspiration et examen au microscope de la moelle osseuse qui est liquide).

Il permet notamment le dépistage de l'évolution clonale. Lors du suivi de votre maladie, le myélogramme est réalisé tous les 18 mois, même en cas de normalisation de la prise de sang.⁽⁷⁾

Cet examen ne dure que quelques minutes mais peut-être désagréable même si la sensation disparaît presque immédiatement.⁽⁷⁾

Cet examen peut générer beaucoup d'angoisse chez les patients, mais des solutions existent pour que tout se déroule dans de bonnes conditions.



... Pour lequel différents moyens permettent de favoriser un déroulement serein du geste

Afin que le myélogramme se passe au mieux, ce geste peut-être optimisé :

- Par une anesthésie locale (selon les cas) et/ou une prémédication préalablement prescrite par votre hématologue (anxiolytique, anti-douleur, patch anesthésiant).⁽⁷⁾
- Par l'utilisation du protoxyde d'azote : un gaz « hilarant » qui permet de détendre sans perte de conscience. Vous pourrez ainsi entendre tout ce qui est dit autour de vous, parler et répondre aux questions. Son effet s'interrompt dès l'arrêt de l'inhalation.⁽⁷⁾
- En ayant recourt à l'hypnothérapie c'est-à-dire l'utilisation de l'hypnose à des fins thérapeutiques. Elle permet notamment de détourner l'attention de la sensation de douleur.^(11,12)
- Demander à écouter de la musique, à regarder une vidéo, chanter ou avoir un massage.

Des solutions existent, n'hésitez pas à en parler à votre hématologue !

PAROLES DE PATIENTS



« J'ai longtemps redouté et évité cet examen, jusqu'à ce qu'on me propose une de ces solutions. En complément, maintenant, je viens avec mon casque, ma musique, et je me plonge dans mon monde durant les quelques minutes de l'examen. Mon niveau d'anxiété a considérablement diminué. »



SE [RE]DÉCOUVRIR

Il est temps d'évaluer votre perception du quotidien !

A ce jour, les patients atteints d'aplasie médullaire bénéficient d'une espérance de vie prolongée. Toutefois, l'impact de la maladie sur leur quotidien demeure significatif. Pour mieux comprendre leur expérience, un outil d'évaluation a été développé, permettant de recueillir et d'analyser leurs ressentis à travers différents items.

L'association HPN France - Aplasie Médullaire a créé un questionnaire, destiné à évaluer vos ressentis actuels, à travers sept grandes thématiques de votre vie quotidienne : ⁽¹⁴⁾

- Ma forme physique.
- Ma vie personnelle.
- Mes connaissances de ma maladie.
- Mon moral.
- Ma vie scolaire ou professionnelle.
- Mon traitement en général.
- Mon traitement à domicile.



Téléchargez
le questionnaire
de l'association
en scannant
ce QR Code



Visuels du questionnaire HPN France - Aplasie Médullaire

Ce questionnaire vous permettra, en collaboration avec vos soignants, d'optimiser votre suivi tout en favorisant une meilleure compréhension de vos attentes et de vos besoins.



Ce questionnaire peut être rempli à tout moment, idéalement avant votre consultation médicale, afin de pouvoir en discuter avec vos soignants.

1

Rendez-vous en page 32 de votre carnet, dans l'onglet « Évaluations et bilans »

2

Identifiez les sujets que vous souhaitez approfondir, selon votre ressenti (pages 32 à 39).

3

Cochez les cases associées aux smileys reflétant votre vie quotidienne sur le sujet choisi.

- Si pour chaque sujet, la 1^{ère} question est cochée avec un smiley vert, il n'est pas nécessaire de répondre aux questions suivantes.
- Vous pouvez répondre aux questions suivantes si le 1^{er} smiley est rouge.

4

Reportez en page 40, correspondant à votre bilan, les éléments à aborder en priorité avec vos soignants en indiquant :

- La date de réalisation du questionnaire (pour une évaluation sur le long terme).
- Les 2 ou 3 sujets / smileys prioritaires, classés par thématiques.

Ces pages bilans vous permettront de conserver vos évaluations à long terme pour suivre votre évolution.



EN RÉPONDANT À CE QUESTIONNAIRE, VOUS AVEZ FAIT UN PREMIER PAS ESSENTIEL POUR PRENDRE SOIN DE VOUS.

Sachez qu'il est recommandé de vous évaluer autant de fois que vous le souhaitez.

N'oubliez pas de **reporter en pages bilans** les éléments vous semblant **les plus importants à aborder avec vos soignants**.

La prochaine étape ?

Découvrez à la suite des propositions de solutions associées à certaines problématiques évoquées dans ce questionnaire.

N'hésitez pas à parler de vos différentes réponses avec vos soignants : cela les aidera à mieux vous comprendre, et vous permettra de discuter ensemble des solutions les plus adaptées à votre situation.



VOUS NE SAVEZ PAS COMMENT ABORDER CES SUJETS AVEC VOS SOIGNANTS ?

Voici quelques suggestions pour en parler plus librement :

- Expliquez ce qui vous **impacte le plus** au quotidien.
- **Décrivez les changements** que vous aimeriez ressentir.
- N'hésitez pas à **demandez des solutions** adaptées !

Vous méritez d'être entendu(e) et accompagné(e). Prenez quelques minutes pour partager ces réflexions avec votre médecin. Ensemble, vous pouvez travailler à améliorer votre bien-être.

SE [RE]TROUVER

Vous venez d'évaluer votre quotidien

Pour vous évaluer, vous avez passé en revue 7 thématiques reflétant différents aspects de votre vie quotidienne.

Parce que chaque instant de la vie compte et mérite d'être vécu à 100 %, ce chapitre vous propose quelques idées qui, nous l'espérons, vous aideront à entreprendre la vie que vous aspirez à mener et que vous méritez. Ces solutions peuvent s'intégrer pleinement à votre prise en charge, n'hésitez pas à en discuter avec vos soignants.

À NOTER

Les thématiques seront identifiables grâce à leurs pictogrammes colorés.

Pour chaque solution proposée, vous retrouverez les pictogrammes associés aux thématiques abordées. Cela vous permettra de repérer facilement les solutions adaptées à vos problématiques.



MES CONNAISSANCES SUR MA MALADIE



MA VIE SCOLAIRE OU PROFESSIONNELLE



MA FORME PHYSIQUE



MON MORAL



MON TRAITEMENT EN GÉNÉRAL



MON TRAITEMENT À DOMICILE



MA VIE PERSONNELLE

Pourquoi et comment évoquer mes problématiques avec mes soignants ?

Discuter avec ses professionnels de santé est une étape importante dans la prise en charge d'une maladie. Les discussions permettent d'éviter des malentendus et des erreurs. Vos soignants ont les connaissances et le savoir-faire nécessaires pour vous soigner, vous écouter et répondre à vos questions, mais c'est vous qui connaissez votre histoire, votre maladie, vos besoins, vos forces et vos fragilités. C'est pour cela que votre voix compte ! N'hésitez pas à vous exprimer, sans aucune crainte. ⁽¹⁵⁾

Voici quelques **exemples de conseils** pouvant vous être utiles pendant votre consultation : ⁽¹⁵⁾

- N'hésitez pas à **poser des questions** et à **demander des explications** (sur les examens à réaliser, les traitements prévus, les conséquences possibles, les résultats attendus...).
- Vous pouvez **faire répéter le médecin** et lui demander de **faire un schéma** ou **d'écrire les informations** pour vous aider à mieux les comprendre et à ne pas les oublier.
- Vous pouvez demander si **des solutions non médicamenteuses** peuvent être mises en place (médecine douce, ergonomie, ergothérapie...).
- Vous avez constaté quelque chose d'inhabituel ou de bizarre ? Vous pouvez en parler à vos soignants **sans aucune gêne**.
- Vous pouvez demander s'il existe **d'autres possibilités de traitement**.
- **Ne quittez pas la consultation sans avoir compris** ce que vous avez et ce que vous devez faire, quand / comment, et pourquoi c'est important de le faire.

PAROLES DE PATIENTS



Julien, 36 ans

Lors d'une consultation avec mon médecin, j'ai osé parler de la fatigue qui me pèse au quotidien. Je pensais qu'elle était « normale » avec la maladie, mais mon médecin s'est montré très à l'écoute et m'a proposé des pistes concrètes. Je ne regrette pas d'en avoir parlé.

SE [RE]TROUVER



D'où viennent mes symptômes ?

Fatigue, essoufflement, maux de tête... Vous le savez, ces symptômes physiques sont typiquement associés à votre maladie. Cependant, d'autres manifestations moins connues, comme l'irritabilité, les troubles de la mémoire et de la concentration, la perte d'appétit, les nausées ou encore les tremblements et des troubles de la vision, peuvent également en être des signes !⁽⁷⁾

Écouter son corps est essentiel. Si des symptômes durent et pèsent sur votre vie quotidienne, parlez-en à votre médecin. Des aides et des solutions existent !



Quand est-ce que je dois m'alarmer et consulter en urgence ?

Les principaux symptômes justifiant une consultation aux urgences sont :⁽¹⁾

- De la fièvre et des frissons, surtout en cas de neutropénie (baisse des globules blancs de type polynucléaires neutrophiles).
- Des signes importants d'anémie : fatigue intense, palpitations, douleurs thoraciques, malaise.
- Des saignements inhabituels ou spontanés.
- Des modifications brutales sur votre bilan biologique : n'hésitez pas à en parler en amont à votre hématologue.

À NOTER

Possédez-vous la carte d'urgence ?

Si ce n'est pas le cas, demandez-la sans hésiter à votre hématologue référent



Ai-je le droit à des aides pour optimiser mon quotidien ?^(16,17)

En tant que patient(e) atteint(e) d'aplasie médullaire, vous pouvez être éligible à différents types d'aides financières ou administratives, sous réserve d'acceptation de votre dossier :

- **Reconnaissance en Affection Longue Durée (ALD)** : via votre médecin traitant à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM).
- **Indemnisation de votre arrêt de travail** : auprès de la CPAM et de votre employeur.
- **Frais de transports remboursés en cas de déplacements fréquents à l'hôpital de jour ou en consultation** : possible au cas par cas, demander le bulletin / bon de transport au secrétariat médical dès votre arrivée dans le service.
- **Carte mobilité inclusion** : selon votre situation, à demander auprès de votre Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).
- **Allocation d'adulte handicapé (AAH)** : selon votre situation, elle peut être accordée par la MDPH de votre département et versée par la Caisse d'Allocation Familiale (CAF).
- **Pension d'invalidité** : la demande doit être formulée auprès de la CPAM.

N'hésitez pas à vous rapprocher de l'association de patients HPN France - Aplasie Médullaire qui pourra vous aider dans vos démarches ou à consulter leurs guides « Bon à savoir », disponibles en scannant le QR code suivant :



À NOTER

- Je reste vigilant concernant l'imposition de mes indemnités journalières et autres aides.
- Je vérifie ce que prévoit ma mutuelle et ma prévoyance au niveau de mon entreprise ou à titre individuel.
- Je suis mes droits à la retraite correspondants à mes arrêts de travail.

SE [RE]TROUVER



Est-ce que je dois adapter ma vie professionnelle ou scolaire à ma maladie ?

Parler de sa maladie au travail auprès de son employeur et de ses collègues ou bien à l'école est une **décision personnelle**, sachez qu'il n'y a **aucune obligation légale** de le faire (comme tout médecin, la médecine du travail est soumise au secret médical). Que vous décidiez d'en parler ou de garder cela pour vous reste **votre choix**.⁽¹⁶⁾

Cependant, évoquer ce sujet avec son employeur peut présenter **certains avantages** :^(18,19)

Un avantage « pratique » : aménagement du poste de travail

- La fatigabilité ou encore les absences pour causes d'exams médicaux peuvent faire l'objet d'un aménagement du poste de travail.
- Si vous êtes encore en études, un aménagement de vos cours ou de vos examens peut également être réalisé (absences autorisées, durée d'exams allongée, ...).

Si vous choisissez d'en parler, il n'est pas nécessaire d'entrer dans les détails : une simple mention telle que « j'ai une maladie qui me fatigue beaucoup » peut suffire.⁽¹⁸⁾

Connaissez-vous la technique appelée « TESTING » ?⁽¹⁸⁾

Elle permet de tester les réactions de vos collègues/employeurs : parler d'une autre personne qui a des problèmes dans ou hors de l'entreprise, et susciter la discussion pour observer leur réaction. Si vous souhaitez en parler ensuite, cela pourra vous aider à mieux vous préparer. N'hésitez pas à vous rapprocher d'une association de patients ou d'un psychologue qui pourront vous aider.

À NOTER

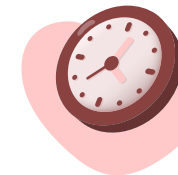
L'acceptation de la maladie évolue avec le temps. Plus on est à l'aise avec sa maladie et plus il est simple d'en parler.

Un avantage « personnel » : éviter des situations compliquées

- Parler de sa maladie peut permettre d'éviter des situations compliquées pouvant tendre vers des incompréhensions et des problèmes.
- Cela peut aussi aider à se sentir plus à l'aise avec ses collègues, à prévenir les mauvaises interprétations de leur part et à ne pas ressentir ce sentiment de « honte » si bien connu.

Plusieurs adaptations professionnelles sont possibles, selon votre situation :

- **Faire du télétravail** : même partiel, le télétravail peut constituer une adaptation du poste de travail qui pourrait vous permettre de continuer à travailler, tout en évitant par exemple la fatigue des transports, les facteurs environnementaux aggravant certaines maladies, et concilier travail et soin/rendez-vous médicaux.⁽¹⁶⁾



- **Reprendre une activité à temps partiel thérapeutique** : possible à l'issue d'un arrêt maladie, sur proposition du médecin traitant et après avis du médecin conseil de la Sécurité sociale, avec accord de votre employeur.^(16,17)
- **Reconnaissance travailleur handicapé (RQTH)** : peut aider à définir un projet professionnel, trouver une formation, sensibiliser l'entreprise à votre intégration...^(16,17) Elle peut être demandée auprès de la MDPH.

LES MOTS DU COMITÉ

Vous n'avez pas besoin d'attendre une difficulté pour rencontrer l'assistante sociale : elle fait partie de votre parcours de soins. Ensemble, vous identifierez des solutions d'adaptations dans vos démarches professionnelles ou l'aménagement de votre parcours scolaire. Vous pouvez également contacter l'association HPN France - Aplasie Médullaire.



SE [RE]TROUVER

Puis-je faire du sport avec mon aplasie médullaire ?^[6]

La pratique d'une activité physique (ou sportive) est conseillée chez les patients atteints d'aplasie en raison de ses effets bénéfiques significatifs sur le bien-être physique et mental.



Savez-vous que l'activité physique ne se limite pas aux sports de haute intensité ? Marcher, faire des tâches ménagères ou jardiner est également considéré comme des activités physiques, tout comme le vélo, la course à pied ou la natation.

Si vous envisagez de commencer une activité physique, il est essentiel d'en parler avec vos soignants. Ils pourront vous guider vers l'activité la mieux adaptée à votre pathologie et à votre mode de vie. L'activité physique doit être adaptée à l'aplasie, surtout en cas de thrombopénie et d'anémie. Par ailleurs, des professionnels spécialisés en Activités Physiques Adaptées (APA) peuvent vous accompagner régulièrement pour intégrer une activité physique dans votre quotidien.



PAROLES DE PATIENTS

Marion, 42 ans

En discutant de mes symptômes et de mon traitement avec mon médecin, j'ai pu reprendre doucement une activité physique : un vrai second souffle ! Je ne pensais pas pouvoir reprendre la course à pied un jour.



Est-ce que je dois adapter mon alimentation à ma maladie ?^[7]

Les patients atteints d'aplasie médullaire peuvent avoir besoin d'adapter leur alimentation en fonction de leur état de santé et des traitements qu'ils reçoivent. Bien que leur pathologie ne nécessite pas une alimentation spécifique, certains aspects de la maladie et des traitements associés peuvent influencer leurs besoins alimentaires.



À NOTER

Certains aliments contiennent des **substances actives pouvant interagir avec un traitement médicamenteux**. Ils peuvent faire apparaître des effets indésirables ou perturber l'efficacité du traitement.

Par exemple, lors d'un traitement par Ciclosporine, les patients atteints d'aplasie médullaire devront être vigilants à ne pas consommer de pamplemousse car cela entraîne une baisse d'efficacité du traitement. Les patients sous Eltrombopag doivent être vigilants et ne doivent pas prendre leur traitement avec des produits laitiers.^(4,9)

Si vous le souhaitez, vous pouvez consulter un(e) diététicien(ne) ou un(e) nutritionniste. Ces spécialistes sauront répondre à vos interrogations et vous accompagner au mieux dans la gestion de votre alimentation.

SE [RE]TROUVER



J'ai une baisse de moral, que faire ?^(6,7)

L'aplasie médullaire, en tant que maladie chronique, **nécessite un suivi au long cours**, quels que soient ses manifestations et son traitement. Son diagnostic a donc toujours un retentissement important et difficile sur la vie des patients et leur entourage.

De plus, l'incapacité à effectuer des activités quotidiennes normales en raison d'une fatigue sévère peut être psychologiquement difficile et vécue comme une perte de contrôle de sa vie. Cette fatigue chronique et l'épuisement général peuvent donc entraîner des risques de troubles psychologiques tels que du stress, de l'anxiété voire même une dépression.

Chaque jour, votre partenaire, votre famille ou vos amis représentent une grande source d'aide et de soutien : vous pouvez leur partager vos préoccupations et vos inquiétudes afin qu'ils vous accompagnent au quotidien. Dans certains cas, il est possible que ce cercle proche ne soit pas suffisant. N'hésitez pas à consulter un psychologue si vous en ressentez le besoin. Il pourra vous aider à gérer l'incertitude autour de l'évolution de votre maladie ainsi que vos moments de doutes et d'anxiété.



Connaissez-vous le dispositif « mon soutien psy » ?

C'est un dispositif d'accès à un accompagnement psychologique pour tous (dès 3 ans) sur orientation ou non d'un médecin permettant aux patients de bénéficier jusqu'à 12 séances d'accompagnement psychologique par an chez un psychologue conventionné par l'Assurance maladie (et donc remboursé).⁽²¹⁾

À NOTER

Soutien psychologie auprès de vos proches

Ce soutien peut également être apporté aux proches pour améliorer la communication et la compréhension au sein de la famille.



Je veux voyager, à quoi dois-je penser ?⁽⁷⁾

Les voyages sont tout à fait envisageables avec l'aplasie médullaire, à condition de respecter certaines précautions :

- Vos vaccins doivent être à jour pour éviter les risques d'infection.
- Les destinations dans des pays à risques sanitaires élevés sont déconseillées du fait d'un sur-risque infectieux.
- Si vous prenez l'avion, n'hésitez pas à discuter avec votre médecin de votre risque personnel de thrombose et de la gestion de votre traitement.
- Pensez à prendre avec vous votre ordonnance et votre traitement.
- N'oubliez pas d'emporter votre carte européenne d'Assurance maladie.
- Consultez le site de l'ANSM « Voyager avec mes médicaments » pour obtenir des informations détaillées sur les documents requis selon chaque pays.
- Avant de partir, lisez attentivement les conditions générales de votre contrat d'assurance voyage et n'hésitez pas à poser des questions afin de bien comprendre ce qui est réellement couvert.

N'hésitez pas à évoquer ce projet de voyage avec vos soignants, ils sauront vous accompagner pour que votre séjour se déroule pour le mieux.

LES MOTS DU COMITÉ

Il peut être intéressant d'avoir avec soi le nécessaire en cas de saignements (kit de secours avec nécessaire à pansement, mèches hémostatiques).

PAROLES DE PATIENTS



Alexandre, 32 ans

Partir explorer le monde avec notre sac à dos était notre plaisir. Je croyais ce rêve derrière moi après le diagnostic. Mais finalement, avec de l'organisation et l'avis de mon médecin, nous avons pu repartir. J'ai même appris que certains traitements pouvaient être réalisés à l'étranger !

SE [RE]TROUVER



Quelles stratégies non médicamenteuses peuvent m'aider ?

Une étude s'est intéressée aux stratégies non médicamenteuses utilisées par des patients atteints d'aplasie médullaire perçues comme « utiles » et « extrêmement utiles » dans la gestion de certains symptômes comme la fatigue :⁽²²⁾

Méthode de préservation de l'énergie^(22,23)

La méthode de préservation de l'énergie est définie comme la **reconnaissance et le développement de modifications des activités quotidiennes**, permettant un **impact moindre de la fatigue** grâce à une **analyse systématique des activités** au travail, au domicile, de vos loisirs et selon l'environnement.

- N'hésitez pas à prendre rendez-vous avec un ergothérapeute pour découvrir cette méthode et ses 8 piliers.

Exemples de modification du quotidien

- Répartir ses tâches ménagères tout au long de la semaine plutôt que sur un seul jour.
- Faire ses courses sur internet.
- Prendre des bains plutôt que des douches quand cela est possible.
- Demander de l'aide à ses proches pour certaines tâches.

Siestes^(22,24)

Faire une **sieste régulièrement** peut aider à se sentir plus énergique au quotidien.

Qu'est-ce qu'une sieste efficace/idéale ?⁽²¹⁾

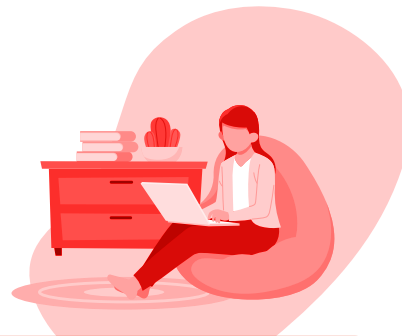
- Sieste réalisée entre 12h30 et 16h50
- Qui dure entre 30 et 60 minutes

Méditation^(22,25)

Des séances de relaxation telles que la **méditation** (respiration profonde) **peuvent être bénéfiques pour diminuer les tensions corporelles et psychiques**.

Seriez-vous prêt(e) à tester la méditation de pleine conscience ?

Il est essentiel d'être à l'écoute de son corps et de répondre à ses besoins en prenant soin de soi.



Comment mieux communiquer avec mon ou ma partenaire sur notre intimité ?

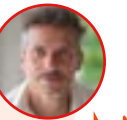
Un diagnostic d'aplasie médullaire peut entraîner tout un **ensemble de sentiments contradictoires** comme la tristesse, la colère, l'anxiété, l'incompréhension... Cette diversité d'émotions vous a bien évidemment affecté, mais a également touché vos proches.⁽⁸⁾

De même, l'aplasie médullaire peut **fragiliser votre vie affective et sexuelle**. Fatigue, anxiété, émotions changeantes peuvent avoir des répercussions sur votre sexualité. Ce sujet sensible peut être difficile à aborder, alors qu'il est tout à fait légitime !

Il est important dans un premier temps d'évoquer ouvertement ce sujet avec vos soignants, ils sauront vous écouter et vous conseiller.

PAROLES DE PATIENTS

Rémi, 42 ans



Pas facile d'évoquer ce sujet avec son médecin. Lors d'un rendez-vous à l'hôpital, j'en ai parlé avec une infirmière. Elle m'a beaucoup rassuré et cela m'a permis d'oser en discuter ensuite avec mon médecin.

Concernant votre partenaire, n'hésitez pas également à lui évoquer vos préoccupations :⁽²⁷⁾

- Expliquer par exemple qu'un manque d'intérêt pour la sexualité ne signifie pas qu'il y ait de changement dans le degré d'affection porté à votre partenaire.
- L'intimité peut également s'exprimer par le toucher, des étreintes, des baisers, ou tout simplement se tenir les mains.
- Posez-lui des questions sur son propre ressenti, qui est peut-être différent du vôtre ?

La communication est souvent la clé qui vous permettra de débloquer les situations délicates. Parler de soi, de son ressenti face à la maladie, aux traitements ou à la sexualité, permet de lever les malentendus et les incompréhensions.

MES ÉVALUATIONS



MES CONNAISSANCES SUR MA MALADIE

	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	
	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	
1. J'ai le sentiment de bien comprendre ma maladie	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Je connais bien les signes d'alerte d'infection et/ou d'hémolyse ainsi que la conduite à tenir en cas de survenue de ces événements	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Je me sens bien informé(e) sur les traitements actuels et futurs	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. J'ai le sentiment que mes proches sont bien informés sur ma maladie et ma prise en charge au long cours	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>



MA VIE PROFESSIONNELLE OU SCOLAIRE

	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	
	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	
1. Globalement, ma vie professionnelle / scolaire est aussi équilibrée et satisfaisante qu'une personne qui ne serait pas atteinte d'AM*	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Je n'ai pas besoin d'aménagements particuliers à mon travail / mon école	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Mon entourage professionnel / scolaire est informé de ma maladie	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. J'ai de bonnes relations professionnelles / scolaires	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. Je suis présent(e) à mon travail / école en ayant le sentiment d'avoir toutes mes capacités	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. Je mène les projets d'évolution professionnelle ou d'études que je souhaite	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. Malgré les symptômes de ma maladie et ma prise en charge (examens, traitements), je suis présent(e) au travail / à l'école aux jours et horaires prévus	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8. Malgré l'impact potentiel matériel et financier de la maladie (reste à charge, jours de carence), je m'en sors financièrement	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

* AM : Aplasie Médullaire.

MES ÉVALUATIONS



MA FORME PHYSIQUE

	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...							
1. Globalement, ma forme physique est équivalente à celle d'une personne de mon âge qui ne serait pas atteinte d'AM*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je me sens en forme et énergique même dans les jours qui précèdent la prise de traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je réalise sans effort mes activités habituelles (montée d'escalier, courses, jardinage, bricolage, tâches ménagères)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. La fatigue ne m'empêche pas de lire un livre, regarder une émission de TV...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je n'ai pas de douleur ou gêne (exemple : mal au ventre, maux de tête, problème de déglutition, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



MON MORAL

	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...							
1. Globalement, mon moral est équivalent à celui d'une personne qui ne serait pas atteinte d'AM*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je me sens globalement heureux(se) et optimiste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je suis plutôt serein(e) et détendu(e) vis-à-vis du risque d'infection et/ou d'hémolyse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je peux passer plusieurs jours sans penser à ma maladie et/ou à mon taux d'hémoglobine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je ne suis pas inquiet(e) de l'évolution de ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. J'ai une bonne image de moi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai le sentiment d'être compris(e) et accepté(e) tel(le) que je suis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MES ÉVALUATIONS



MA VIE PERSONNELLE

	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	
	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	
1. Globalement, ma vie personnelle est aussi équilibrée et harmonieuse qu'une personne qui ne serait pas atteinte d'AM*	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. J'aborde facilement ma maladie avec mon partenaire	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Je me sens entouré(e) et soutenu(e) par mes proches	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Je ne me sens pas limité(e) dans mes projets personnels : voyages, déménagements, désir d'enfant...	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. J'ai une vie sociale harmonieuse : loisirs, sorties, amis, activité physique...	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. J'ai une vie sexuelle épanouie	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. Je n'ai pas le sentiment d'aménager ma vie quotidienne en fonction de ma maladie	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>



MON TRAITEMENT EN GÉNÉRAL

	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	Date : ... / ...	
	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	☹️ ☹️ 😊 😊	
1. Je suis satisfait(e) de mon traitement actuel	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Je trouve que mon traitement actuel est pratique	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Je tolère bien mon traitement actuel	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Le temps consacré à ma prise en charge globale (transports, injections, RDVs médicaux, prises de sang) ne me dérange pas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

MES ÉVALUATIONS



MON TRAITEMENT À DOMICILE

	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	Date : ... / ... / ...	
	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	☹️ 😞 😊 😄	
1. Je trouve que la prise de mon traitement à domicile est un réel bénéfice	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Je m'administre/m'injecte mon traitement facilement, sans crainte de le réaliser seul(e)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Mon prestataire de soins est disponible et répond à mes attentes (si concerné(e))	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Je suis satisfait(e) des conditions de réception et de stockage des produits nécessaires à la perfusion (tubulures, flacons, etc.) (si concerné(e))	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. Mon injection avec une infirmière à domicile se déroule bien (si concerné(e))	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. Malgré le traitement à domicile, la relation avec l'équipe hospitalière est maintenue et satisfaisante	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. En cas de problème avec mon traitement à domicile, je sais qui contacter	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

MES BILANS

Date : ... / ...

Date : ... / ...

Date : ... / ...



MES CONNAISSANCES
SUR MA MALADIE



MA VIE SCOLAIRE OU
PROFESSIONNELLE



MA FORME PHYSIQUE



MON MORAL



MA VIE PERSONNELLE



MON TRAITEMENT EN GÉNÉRAL



MON TRAITEMENT À DOMICILE

D'autres points que vous aimeriez aborder :

MES BILANS

Date : ... / ...

Date : ... / ...

Date : ... / ...



MES CONNAISSANCES
SUR MA MALADIE



MA VIE SCOLAIRE OU
PROFESSIONNELLE



MA FORME PHYSIQUE



MON MORAL



MA VIE PERSONNELLE



MON TRAITEMENT EN GÉNÉRAL



MON TRAITEMENT À DOMICILE

D'autres points que vous aimeriez aborder :

MES BILANS

Date : ... / ...

Date : ... / ...

Date : ... / ...



MES CONNAISSANCES
SUR MA MALADIE



MA VIE SCOLAIRE OU
PROFESSIONNELLE



MA FORME PHYSIQUE



MON MORAL



MA VIE PERSONNELLE



MON TRAITEMENT EN GÉNÉRAL



MON TRAITEMENT À DOMICILE

D'autres points que vous aimeriez aborder :

GLOSSAIRE ^[3,6,7]

- **Céphalées** : maux de têtes.
- **Dyspnée** : difficulté à respirer.
- **Hémoglobine** : molécule présente dans les globules rouges et transportant l'oxygène dans le sang.
- **Plaquettes** : permettent la coagulation du sang et jouent un rôle primordial pour arrêter une hémorragie.
- **Pétéchies** : petites tâches sur la peau d'un rouge violacé dont les dimensions varient d'une tête d'épingle à une lentille.
- **Thrombopénie** : c'est la baisse du chiffre de plaquettes en deçà de la valeur normale (<150 G/L). Le risque d'hémorragie devient très important quand les plaquettes sont en deca de 20 G/L. Une intervention chirurgicale nécessite des plaquettes supérieures à 50 G/L (100G/L pour la neurochirurgie ou la chirurgie ophtalmique).
- **Thrombose** : formation anormale d'un caillot dans un vaisseau, artère ou veine, qui empêche le sang de circuler normalement dans un organe. Une thrombose peut être responsable d'une pathologie sévère (embolie pulmonaire, infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, thromboses hépatiques et digestives).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles. Protocole national de diagnostic et de soins. 2023.
2. De l'« aplasie médullaire idiopathique » à l'« aplasie médullaire acquise » : comprendre l'évolution de la terminologie scientifique. HPN France - Aplasie Médullaire.
3. L'aplasie Médullaire. HPN France - Aplasie Médullaire.
4. Base de Données Publique des Médicaments. Ciclosporine. MAJ 26/12/24.
5. Base de Données Publique des Médicaments. Danazol. MAJ 24/12/24.
6. Encyclopédie Orphanet Grand Public. L'aplasie médullaire idiopathique. Mai 2007 (en cours de révision).
7. Centre de référence des aplasies médullaires acquises et constitutionnelles. Livret d'information patient. Prise en charge d'une aplasie médullaire. Octobre 2022.
8. Liu T, Pan Y, Ye M, *et al.* Experience of life quality from patients with aplastic anemia: a descriptive qualitative study. *Orphanet J Rare Dis.* 2023;18(1):393.
9. Résumé des caractéristiques du produit Revolade. Octobre 2025.
10. L'aplasie médullaire. Fiche d'information rédigée par les médecins de la Société Française d'Hématologie. Mars 2009.
11. Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées. Les pratiques de soins non conventionnelles en santé. Septembre 2024.
12. Ministère des affaires sociales et de la santé. Fiche hypnose. 2016.
13. Fiche d'information sur l'aplasie médullaire rédigée par les médecins de la Société Française d'Hématologie. Mars 2009.
14. Association HPN France - Aplasie Médullaire. Questionnaire d'auto-évaluation de mon vécu avec l'Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN) ou l'Aplasia Médullaire (AM). 2023.
15. HAS. Oser parler avec son médecin. Novembre 2013.
16. Collectif patients Chroniques et Associés. Parcours de santé des personnes malades chroniques. 2019.
17. Association HPN France - Aplasia Médullaire. Bon à savoir : Vous accompagner dans vos dossiers administratifs. Juin 2023.
18. AIDES. Maladies chroniques et emploi. 2006.
19. Ministère de la santé et de l'accès aux soins. Vivre avec une maladie chronique. Les études supérieures. Août 2024.
20. Ministère de la santé et de l'accès aux soins. Vivre avec une maladie chronique. Bien manger et bien bouger. Août 2024.
21. Améli Santé. Accompagnement avec un psychologue conventionné : mon soutien psy. Novembre 2024.
22. Escalante CP, *et al.* Fatigue, symptom burden, and health-related quality of life in patients with myelodysplastic syndrome, aplastic anemia, and paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. *Cancer Med.* 2019;8:543-553.
23. Fateh HR, *et al.* The effect of energy conservation strategies on fatigue, function, and quality of life in adults with motor neuron disease: Randomized controlled trial. *Curr J Neurol.* 2022;21(2):83-90.
24. Barakou I, *et al.* Self-regulation of effort for a better health-related quality of life: a multidimensional activity pacing model for chronic pain and fatigue management. *Ann Med.* 2023;55(2):2270688.
25. Park S, *et al.* Mindfulness-Based Cognitive Therapy for Psychological Distress, Fear of Cancer Recurrence, Fatigue, Spiritual Well-Being, and Quality of Life in Patients With Breast Cancer - A Randomized Controlled Trial. *J Pain Symptom Management.* 2020;60(2):381-389.
26. Mesas AE, *et al.* Is daytime napping an effective strategy to improve sport-related cognitive and physical performance and reduce fatigue? A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Br J Sports Med.* 2023;57:417-426.
27. Ministère de la santé et de l'accès aux soins. Vivre avec une maladie chronique. Vie affective et sexualité. Août 2024.



Avec le soutien institutionnel de Sobi

