



# GÉRER VOTRE DRÉPANOCYTOSE

## VOTRE VIE AVEC LA DRÉPANOCYTOSE :

Votre quotidien avec la drépanocytose est une recherche permanente du juste équilibre entre la gestion de la maladie et une vie qui correspond à vos aspirations. Vous verrez votre équipe soignante lors des consultations de contrôle régulières. Entre deux consultations, vous devez prendre vous-même en charge votre vie et votre maladie. Des conseils supplémentaires peuvent éventuellement vous être utiles.

Ces documents d'aide numériques ont été conçus par Vertex Pharmaceuticals (Allemagne) GmbH dans le cadre de la campagne « Realtalk! Sichelzellkrankheit ». Cette campagne de sensibilisation à votre maladie a pour objectif de vous aider à coopérer avec votre équipe médicale et à trouver la voie qui vous convient afin de pouvoir concilier la gestion de la drépanocytose et votre vie.

Vous trouverez plus d'informations sur le site : <https://www.realtalk-sichelzellkrankheit.de/fr>



## RESTEZ BIEN INFORMÉ(E)

Une compréhension globale de la drépanocytose vous aide à prendre des décisions pour vous-même et pour votre santé.



## MAINTENEZ LE DIALOGUE

La drépanocytose est une maladie compliquée, votre recherche d'informations soulèvera donc probablement de nombreuses questions. Vous devez maintenir le dialogue avec votre équipe soignante et pouvez lui demander des explications si vous avez des questions.

## RESTEZ ATTENTIF/ATTENTIVE

Il est toujours bon d'être attentif/attentive à vos symptômes et d'en parler à votre équipe soignante. Cela peut aider à trouver ensemble la voie qui vous convient.

**Conseil : vous pouvez noter les symptômes dans le document téléchargeable ici « Votre journal de suivi du traitement » afin de ne pas les oublier en attendant votre prochaine consultation avec votre équipe soignante.**



## N'OUBLIEZ PAS :

vous prenez les décisions et vous êtes le ou la mieux placé(e) pour plaider en faveur de votre santé – et vous n'êtes pas seul(e) sur ce parcours. Considérez-vous comme un partenaire de votre équipe soignante afin que vous puissiez prendre ensemble les décisions qui vous permettront de vivre avec la drépanocytose selon vos aspirations.

*En tant que parent ou aidant d'une personne atteinte de drépanocytose, vous pouvez apporter votre soutien dans le cadre de la gestion de la maladie entre les consultations. Vous pouvez aider cette personne à trouver sa voie.*

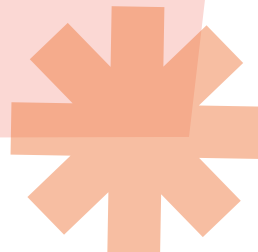
## FIXEZ-VOUS DES OBJECTIFS ET STRUCTUREZ VOTRE QUOTIDIEN

Quand on est atteint de drépanocytose, il peut être difficile de faire des projets d'avenir. Vous pouvez dès aujourd'hui intégrer vos objectifs dans votre quotidien afin qu'ils puissent continuer à vous être bénéfiques à l'avenir.

Vous fixer des objectifs peut vous aider à trouver votre voie. Ces objectifs peuvent être aussi grands ou petits que vous le souhaitez.

Ces documents d'aide numériques ont été conçus par Vertex Pharmaceuticals (Allemagne) GmbH dans le cadre de la campagne « Realtalk! Sichelzellkrankheit ». Cette campagne de sensibilisation à votre maladie a pour objectif de vous aider à coopérer avec votre équipe médicale et à trouver la voie qui vous convient afin de pouvoir concilier la gestion de la drépanocytose et votre vie.

Vous trouverez plus d'informations sur le site <https://www.realtalk-sichelzellkrankheit.de/fr>



## COMMENT SE FIXER DES OBJECTIFS ?

Vous fixer des objectifs montre que vous savez ce que vous voulez !  
Votre équipe soignante peut vous aider à définir vos propres objectifs.

Objectifs réalisables selon la méthode SMART :<sup>1</sup>



**Vous trouverez ici des informations plus précises sur la méthode SMART et comment se fixer des objectifs :**



### SPÉCIFIQUE

Votre objectif doit être formulé de manière claire et précise

### MESURABLE

Votre objectif et les étapes pour y parvenir doivent être mesurables

### ATTRAYANT

Votre objectif doit être conforme à vos valeurs

### RÉALISTE

Votre objectif doit être réalisable

### TEMPORELLEMENT DÉFINI

Fixez-vous une date limite pour atteindre votre objectif.

<sup>1</sup> Mitschang T. Goal-setting for the chronically ill: Planning for an uncertain future. Immune Globulin Living, 2016. [https://www.igliving.com/magazine/articles/IGL\\_2016-10\\_AR\\_Goal-Setting-for-the-Chronically-Ill.pdf](https://www.igliving.com/magazine/articles/IGL_2016-10_AR_Goal-Setting-for-the-Chronically-Ill.pdf). Dernière consultation : 21/02/2023

## PRÊT/PRÊTE ?

Réfléchissez dans un premier temps à ce que vous souhaitez améliorer dans votre quotidien – votre objectif dépend entièrement de vos souhaits, il doit simplement être en phase avec vous.

Pour rassembler des idées, vous pouvez utiliser cette page comme carte mentale pour ordonner vos réflexions.

## QU'EST-CE QUI EST IMPORTANT POUR MOI ?

Utilisez l'espace à droite pour noter de manière structurée des idées d'objectifs possibles. Vos idées peuvent concerner votre alimentation ou des objectifs en matière de famille ou d'amis, de travail, d'études ou de santé psychique. Vous pouvez traiter ici tous les sujets qui sont importants pour vous.

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ici – ce n'est pas parce que vous avez noté une idée qu'elle doit devenir votre objectif. Personne ne doit avoir connaissance de cette première étape, vous pouvez donc être aussi honnête et créatif/créative que vous le souhaitez.

## MES OBJECTIFS

Vous pouvez imprimer la fiche figurant à la page suivante pour transformer les idées notées dans votre carte mentale en objectifs réalisables. Si vous le souhaitez, vous pouvez l'apporter lors de votre prochaine consultation de contrôle afin d'en discuter avec votre équipe soignante. Vous trouverez ici un exemple de ce à quoi pourrait ressembler une fiche remplie :

**Si un objectif se rapporte à votre traitement, vous devez en discuter avec votre équipe soignante afin qu'elle puisse vous soutenir au mieux.**

Mon objectif (spécifique et clair)	Comment le mesurer et quelles étapes réalisables puis-je accomplir ?	En quoi cela est-il pertinent ?	Quand est-ce que je souhaite avoir atteint mon objectif ?
J'aimerais améliorer ma condition physique en sortant le chien tous les jours pendant 20 minutes.	Je commence par une promenade de cinq minutes et je marche un peu plus longtemps chaque jour. La prolongation de ces durées est la mesure de ma réussite.	Améliorer ma condition physique peut me donner plus d'énergie et m'aider à améliorer mon état de santé général.	D'ici la fin du mois.

**Bon courage pour la détermination de vos objectifs et la recherche de votre voie !**



Si vous cherchez d'autres idées vous permettant de jouer un rôle actif en faveur de votre santé, consultez les autres ressources se trouvant dans la bibliothèque de ressources ici.

<https://www.realtalk-sichelzellkrankheit.de/fr/centre-de-ressources>

## MES OBJECTIFS

<b>Mon objectif</b> (spécifique et clair)	<b>Comment le mesurer et quelles étapes réalisables puis-je accomplir ?</b>	<b>En quoi cela est-il pertinent ?</b>	<b>Quand est-ce que je souhaite avoir atteint mon objectif ?</b>