



FIBROSE KYSTIQUE :

Guide de transition des soins pédiatriques aux soins pour adultes

L'œuvre d'art en couverture réalisée par Jane Dunne et celle en contreplat réalisée par Trinity Cooligan sont dédiées à la mémoire de Meaghan Addante, une adulte fibro-kystique qui était membre du comité consultatif des adultes fibro-kystiques et qui a tristement succombé à la maladie en 2021. Meaghan était une collectrice de fonds et porte-parole de la cause déterminée. Elle avait un esprit créatif et voulait fermement aider les personnes qui font la difficile transition vers les soins de la FK pour les adultes.



TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
ÉQUIPE DE LA CLINIQUE DE FIBROSE KYSTIQUE.....	5
COORDONNÉES IMPORTANTES.....	7
POINTS À SE RAPPELER AVANT ET LORS DE VOTRE PREMIER RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE DE FK POUR ADULTES	8
À AVOIR AVEC VOUS LORS DE VOTRE RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE.....	9
PRÉVENTION DES INFECTIONS – RÈGLES DE BASE	10
COORDONNÉES DE MA PHARMACIE.....	12
COUVERTURE DES MÉDICAMENTS.....	13
COUVERTURE DE MES MÉDICAMENTS.....	14
ÉTUDES POSTSECONDAIRES – POINTS À PRENDRE EN COMPTE.....	15
FK ET VIE PROFESSIONNELLE.....	17
OUTILS D'AUTOGESTION.....	19

INTRODUCTION

Ce document a été rédigé par le Comité consultatif des adultes fibro-kystiques de Fibrose kystique Canada en réponse aux nombreux commentaires reçus de jeunes adultes atteints de FK disant qu'il peut être très difficile et intimidant de passer d'une clinique de soins pédiatriques à une clinique pour adultes.

Nous espérons que ce guide pourra vous aider à faire la transition vers les soins pour adultes le plus en douceur que possible. Le présent guide est la ressource par excellence pour rassembler en un seul endroit tous vos renseignements importants au sujet de votre clinique de FK; vous pourrez ainsi vous y référer rapidement et facilement. Il renferme des listes de vérification et des sections à remplir pour vous aider à penser à certains aspects qui sont importants pour gérer vos propres soins.

ÉQUIPE DE LA CLINIQUE DE FK

Inscrivez le nom des membres de l'équipe clinique ainsi que leur rôle dans le tableau ci-dessous :

MON ÉQUIPE DE FK	
NOM ET FONCTION DU CLINICIEN	PRINCIPALES TÂCHES
Médecin Nom :	Offre des soins spécialisés en FK
Infirmier(ère) Nom :	Fournit un soutien pour tous les besoins en matière de soins de la santé
Diététiste Nom :	Offre un soutien spécialisé pour optimiser le régime alimentaire des personnes FK et en cas de diabète
Physiothérapeute Nom :	Est le spécialiste des exercices et du dégagement des voies respiratoires
Pharmacien(ne) Nom :	Facilite l'accès aux meilleurs médicaments personnalisés et antibiothérapies
Travailleur(euse) social(e) Nom :	Offre un soutien pour trouver des ressources financières et communautaires et lors d'épreuves dans la vie personnelle
Inhalothérapeute ou technicien en inhalothérapie Nom :	Effectue les tests de la fonction respiratoire
Psychiatre/psychologue Nom :	Offre une expertise en santé mentale, en maladies chroniques et pour le sommeil
Agent(e) de soutien administratif Nom :	Planifie les rendez-vous en clinique de FK et coordonne les tests
Conseiller(ère) génétique Nom :	Répond aux questions sur les tests génétiques, les antécédents familiaux et la planification des naissances

Inscrivez le nom des autres professionnels de la santé et membres importants de l'équipe. Par exemple : responsable des soins à domicile, agent d'aide au remboursement des médicaments, endocrinologue, oto-rhino-laryngologiste, membres de l'équipe métabolique, etc.

AUTRES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

PROFESSIONNEL DE LA SANTÉ	SOMMAIRE
Spécialité : Nom : Coordonnées :	Soutien offert : Fréquence des rendez-vous : Méthode de prise de rendez-vous :
Spécialité : Nom : Coordonnées :	Soutien offert : Fréquence des rendez-vous : Méthode de prise de rendez-vous :
Spécialité : Nom : Coordonnées :	Soutien offert : Fréquence des rendez-vous : Méthode de prise de rendez-vous :
Spécialité : Nom : Coordonnées :	Soutien offert : Fréquence des rendez-vous : Méthode de prise de rendez-vous :

COORDONNÉES IMPORTANTES

COORDONNÉES DE LA CLINIQUE DE FK

HEURES D'OUVERTURE

Lundi au vendredi :

Jours de clinique de FK :

NUMÉROS DE TÉLÉPHONE

De la clinique de FK (heures de bureau) :

De l'hôpital :

En cas d'urgence après les heures d'ouverture

Autres numéros importants :

ADRESSE DE LA CLINIQUE

Adresse de la clinique :

Stationnement le plus près :

COURRIEL DE LA CLINIQUE

SITES WEB

De la clinique de FK :

De l'hôpital :

AUTRES COORDONNÉES IMPORTANTES

POINTS À SE RAPPELER AVANT ET LORS DE VOTRE PREMIER RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE DE FK POUR ADULTES

POINTS À SE RAPPELER AVANT VOTRE PREMIER RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE :

- Comment vais-je me rendre à mon rendez-vous?
- Combien de temps devrait-il durer?
- Dois-je m'absenter de l'école ou du travail? Ai-je besoin d'une lettre pour motiver mon absence?
- Ai-je des questions ou des préoccupations particulières?
- Est-ce que des obstacles rendent difficiles les rendez-vous à la clinique (transport, dépenses, autres)?
- Quels services de soutien offerts par la clinique me seraient le plus utiles?
- Ai-je besoin de soutien pour expliquer à mon entourage ce qu'est la FK (à l'école, au travail, dans ma vie personnelle)?
- Quelles politiques particulières concernant le port du couvre-visage ou la prévention des infections dois-je connaître avant mon premier rendez-vous, le cas échéant?

QUESTIONS À POSER LORS DE MON RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE :

Aspects logistiques généraux de la clinique :

1. Comment se déroulent les rendez-vous? Tous en personne? Possibilité de télésanté/rendez-vous téléphoniques?
2. Les tests en laboratoire (p. ex. fonction respiratoire, analyses sanguines, imagerie diagnostique) sont-ils réalisés lors des visites en clinique ou doivent-ils être faits à domicile/dans ma région?
3. Comment et quand le prochain rendez-vous sera-t-il planifié? À quelle fréquence auront lieu les rendez-vous?
4. Que dois-je faire si j'ai besoin d'un rendez-vous avant le prochain prévu?
5. Quelles sont les mesures mises en place par la clinique pour prévenir les infections?
6. Que dois-je faire si je suis malade entre mes rendez-vous?
7. Dans quelles circonstances dois-je appeler à la clinique entre mes rendez-vous?
8. Qu'advient-il si je dois aller aux services des urgences et que dois-je apporter?

Questions propres à ma situation :

1. Comment puis-je me procurer le matériel ou les dispositifs médicaux dont j'ai besoin?
2. Comment la clinique traite-t-elle les exacerbations de la maladie pulmonaire? Quand aurai-je besoin d'un traitement i.v. à domicile/d'une hospitalisation?
3. Que dois-je savoir à propos de mon assurance maladie et de la couverture des médicaments prescrits?

À AVOIR AVEC VOUS LORS DE VOTRE RENDEZ-VOUS À LA CLINIQUE

1. Carte de l'assureur
2. Carte d'assurance maladie et carte d'identité avec photo
3. Liste de questions/préoccupations à soulever avec l'équipe de soins
4. Appareil de physiothérapie thoracique
5. Personne de soutien, comme un proche ou un ami
6. Crayon/papier/appareil électronique pour prendre des notes
7. Liste détaillée des médicaments, avec date de début du traitement pour chacun
 - a. Médicaments dont la prescription doit être renouvelée
 - b. Nom des médicaments ajoutés/modifiés récemment
 - c. Allergies connues aux médicaments
8. Glucomètre ou journal de glycémie (en cas de diabète)
9. Eau et collation
10. Enzymes, insuline et autres médicaments à prendre pendant la visite à la clinique
11. Livre ou autre passe-temps
12. Autre : _____

PRÉVENTION DES INFECTIONS – RÈGLES DE BASE

Le saviez-vous?

Les personnes atteintes de fibrose kystique (FK) doivent éviter les contacts avec d'autres personnes atteintes de cette maladie. Cette mesure sert à prévenir la propagation des infections pulmonaires d'une personne à l'autre. En termes simples, des bactéries qui ne nuisent pas aux personnes non atteintes de FK sont présentes dans l'environnement et peuvent avoir des effets graves et potentiellement mortels chez les personnes fibro-kystiques – et ces bactéries se transmettent entre personnes fibro-kystiques.

POURQUOI LES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES PRÉSENTENT-ELLES DES INFECTIONS PULMONAIRES?

La FK entraîne l'accumulation d'un mucus épais et visqueux dans les poumons, ce qui favorise la croissance bactérienne. Les personnes atteintes de FK ont des infections pulmonaires chroniques causées par différents types de bactéries. Quand une personne fibro-kystique est infectée par un type de bactérie en particulier, il peut être difficile, voire impossible de s'en débarrasser en raison de l'affaiblissement de son système immunitaire. Les exacerbations des infections pulmonaires sont une des principales causes de maladie et de mortalité chez les personnes fibro-kystiques.

COMMENT LES INFECTIONS SE TRANSMETTENT-ELLES ENTRE PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES?

Quand des personnes fibro-kystiques se rapprochent l'une de l'autre, les bactéries présentes dans les poumons de l'une d'elles peuvent se propager chez l'autre personne par des gouttelettes (en toussant ou en éternuant, par exemple), ce qui peut transmettre des infections, et entraîner des dommages aux poumons et la mort.

QUELLE DISTANCE LES PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES DOIVENT-ELLES GARDER ENTRE ELLES? OÙ PUIS-JE TROUVER PLUS DE RENSEIGNEMENTS?

Les personnes atteintes de fibrose kystique devraient garder au moins 6 pieds entre elles, en tout temps. Cette mesure diminue le risque de propagation de bactéries néfastes d'une personne à l'autre.

COMBIEN DE PERSONNES FIBRO-KYSTIQUES PEUVENT ÊTRE PRÉSENTES À UN ÉVÉNEMENT?

Les lignes directrices sur la prévention des infections chez les personnes fibro-kystiques recommandent qu'une seule personne fibro-kystique participe à un événement tenu à l'intérieur. Pour les événements à l'extérieur – où on assume que la circulation de l'air est meilleure – on recommande que les personnes fibro-kystiques gardent une distance d'au moins six pieds entre elles, en tout temps.

CES LIGNES DIRECTRICES S'APPLIQUENT-ELLES À UNE PERSONNE AYANT REÇU UNE TRANSPLANTATION PULMONAIRE?

Oui. Après une transplantation, les personnes fibro-kystiques peuvent continuer d'être porteuses de bactéries potentiellement néfastes dans leurs voies respiratoires supérieures et peuvent transmettre ces bactéries à d'autres personnes atteintes de FK. De plus, les personnes greffées sont immunodéprimées, ce qui les expose à un plus grand risque d'infection. Par conséquent, pour réduire le risque de transmission infectieuse entre personnes, Fibrose kystique Canada recommande à toutes les personnes fibro-kystiques de suivre les lignes directrices sur la prévention des infections.

OÙ PUIS-JE TROUVER PLUS DE RENSEIGNEMENTS?

Pour obtenir une copie du document intégral portant sur la prévention des infections chez les personnes fibro-kystiques et en savoir plus sur le sujet, consultez la page : <https://www.fibrosekystique.ca/about-cf/vivre-avec-la-fibrose-kystique/politique-de-prevention-des-infections>

COORDONNÉES DE MA PHARMACIE

COORDONNÉES DE MA PHARMACIE

COORDONNÉES DE MA PHARMACIE SPÉCIALISÉE

Médicaments à renouveler ici :

Téléphone :

Adresse :

Heures d'ouverture :

Renouvellements et ramassage

Combien de temps d'avis à l'avance?

Offre-t-elle la livraison?

Autres points à savoir :

PHARMACIE DE QUARTIER/COMMUNAUTAIRE

Téléphone :

Adresse :

Heures d'ouverture :

Renouvellements et ramassage

Combien de temps d'avis à l'avance?

Offre-t-elle la livraison?

Autres points à savoir :

COUVERTURE DES MÉDICAMENTS

Certaines personnes atteintes de FK ont une assurance privée qui peut couvrir le coût de leurs médicaments. Il peut s'agir du régime d'assurance d'un parent, d'un conjoint ou d'un régime collectif offert par l'employeur. De nombreux régimes parentaux couvrent les enfants jusqu'à 25 ans, ou jusqu'à la fin de leurs études. Certains régimes remboursent la totalité des médicaments, alors que d'autres prévoient une franchise à payer par l'assuré (p. ex. couverture de 80 % du coût).

POINTS IMPORTANTS À PRENDRE EN COMPTE AU SUJET DE L'ASSURANCE

- Êtes-vous actuellement couvert par une assurance? Dans l'affirmative :
 - Est-ce le régime
 - d'un parent/tuteur?
 - Jusqu'à quel âge le régime d'assurance de votre parent ou tuteur vous couvrira-t-il?
 - Êtes-vous encore couvert pendant vos études postsecondaires?
 - Qu'arrivera-t-il si vous déménagez?
 - un régime d'études postsecondaires?
 - une combinaison des deux?
 - Votre régime couvre-t-il la totalité du coût des médicaments, ou avez-vous une franchise ou une quote-part à payer?
 - Qu'arrivera-t-il si vous changez d'emploi ou vous vous mariez?
 - Votre couverture a-t-elle un montant maximal à vie?
- Le régime de votre province de résidence offre-t-il une couverture particulière?
 - Quels sont les critères d'admissibilité au régime de votre province?
 - Dans quelles circonstances et à quel moment devez-vous vous inscrire au régime de votre province?
- Si vous changez de régime d'assurance, y aura-t-il une période d'attente avant que vos médicaments soient couverts? Dans l'affirmative, comment pourrez-vous éviter une interruption de la couverture pendant la transition (p. ex. en ayant des médicaments en réserve)?
- Est-ce que certains de vos médicaments prescrits requièrent une autorisation spéciale? Combien de temps le processus d'approbation prend-il habituellement?

***Servez-vous de la page suivante pour consigner les renseignements concernant vos régimes d'assurance.**

COUVERTURE DE MES MÉDICAMENTS

RENSEIGNEMENTS SUR MON ASSUREUR

ASSUREUR PRINCIPAL

COMPAGNIE :

NUMÉRO DE RÉGIME :

RÉGIME PARENTAL/D'ÉTUDIANT POSTSECONDAIRE/AUTRE?

COUVERTURE DES MÉDICAMENTS PRESCRITS?

COUVERTURE DES APPAREILS MÉDICAUX?

QUOTE-PART/FRANCHISE?

MAXIMUM À VIE?

AUTRES RENSEIGNEMENTS IMPORTANTS AU SUJET DE LA COUVERTURE :

ASSUREUR SECONDAIRE

COMPAGNIE :

NUMÉRO DE RÉGIME :

RÉGIME PARENTAL/D'ÉTUDIANT POSTSECONDAIRE/AUTRE?

COUVERTURE DES MÉDICAMENTS PRESCRITS?

COUVERTURE DES APPAREILS MÉDICAUX?

QUOTE-PART/FRANCHISE?

MAXIMUM À VIE?

AUTRES RENSEIGNEMENTS IMPORTANTS AU SUJET DE LA COUVERTURE :

ÉTUDES POSTSECONDAIRES – POINTS À PRENDRE EN COMPTE

SERVICES ET SOUTIEN OFFERTS PAR L'ÉTABLISSEMENT

La plupart des établissements d'études postsecondaires offrent des services aux étudiants afin de faciliter leur accès aux études et de répondre à un éventail de besoins. Vous pourriez avoir accès à ces services à titre d'étudiant éventuel ou inscrit.

Service de la réussite scolaire : (*le nom de ce service peut varier selon l'établissement*). Un conseiller peut examiner vos besoins médicaux documentés, vous offrir des conseils et participer à la mise en place de mesure d'adaptation pour vous aider. Pensez à avoir les documents de votre clinique de FK avec vous lors de votre rencontre avec le conseiller.

Il est préférable de rencontrer un conseiller avant le début de votre programme afin d'allouer suffisamment de temps pour planifier et mettre en place des mesures d'adaptation, le cas échéant.

PRÉOCCUPATIONS COURANTES LIÉES À LA FK DURANT LES ÉTUDES POSTSECONDAIRES

- Besoin de s'absenter de l'école pour les rendez-vous à la clinique de FK ou avec des spécialistes
- Absences non planifiées pour cause d'hospitalisation
- Besoin d'avoir accès à de la nourriture/des médicaments/une pompe i.v./etc., durant les heures de classe ou un examen
- Besoin que le médecin remplisse un formulaire de demande d'accommodement avant la tenue d'un examen en particulier
- Besoin d'un lieu privé pour suivre un traitement sur le campus
- Exemption de certaines tâches ou milieux (p. ex. laboratoire de microbiologie)
- Possibilité de sursis si vous ne pouvez pas terminer un semestre

SERVICES DE COUNSELING ET ASSURANCE MÉDICAMENTS

La plupart des établissements d'études postsecondaires offre des services de counseling aux étudiants. Communiquez avec les services aux étudiants pour en savoir plus.

La plupart des établissements d'études postsecondaires offre des forfaits d'assurance, inclus dans les droits de scolarité, avec l'option de ne pas les prendre pour ceux qui ont déjà une assurance (p. ex. avec un parent/tuteur). Une preuve d'assurance est requise pour choisir de ne pas participer. Vous pourriez communiquer avec le syndicat ou l'association des étudiants de votre établissement; c'est habituellement eux qui gèrent les régimes d'assurance.

Veillez vous reporter au Manuel des ressources sur la fibrose kystique pour en savoir plus : https://www.cysticfibrosis.ca/uploads/resources/Resource%20Guide/Dec2019_Cystic_Fibrosis_Resource_Guide_FR.pdf.

ÉTUDES POSTSECONDAIRES AILLEURS QUE DANS LA VILLE DE VOTRE CLINIQUE DE FK HABITUELLE

Voici des facteurs importants à prendre en compte si vous étudiez ailleurs que dans votre ville de résidence.

- Communiquez avec la clinique de FK la plus proche de votre établissement d'enseignement pour savoir comment y devenir patient.
- Assurez-vous d'avoir vos médicaments pour toute la durée de votre semestre et de savoir où et comment renouveler une ordonnance au besoin.
- Déterminez si vous devez changer de régime d'assurance provincial (si vous changez de province) ou privé.

BOURSES D'ÉTUDES POSTSECONDAIRES

Plusieurs bourses d'études sont offertes aux personnes fibro-kystiques. Suivez le lien ci-dessous pour voir toutes les occasions de soutien financier offertes aux Canadiens atteints de FK qui désirent faire des études supérieures :

<https://www.fibrosekystique.ca/fr/blog/offres-de-soutien-financier-a-la-communaute-fk-pour-des-etudes-superieures-3/>

POUR TOUTES QUESTIONS OU POUR OBTENIR DU SOUTIEN

Communiquez avec votre équipe de FK ou votre travailleur social pour en savoir plus ou obtenir du soutien.

FK ET VIE PROFESSIONNELLE

DIVULGUER LA FK À SON EMPLOYEUR

Le fait de divulguer ou non sa FK à son employeur actuel ou éventuel est une décision personnelle qui n'est pas facile à prendre.

Au Canada, vous n'êtes pas légalement tenu(e) de divulguer votre état de santé à un employeur, tant et aussi longtemps que vous êtes capable d'accomplir les tâches essentielles à votre fonction sans avoir besoin de mesures d'adaptation et que votre état de santé ne met pas en péril votre sécurité ni celle des autres. Toutefois, si votre état de santé exige des mesures d'adaptation pour accomplir vos tâches, vous devez en parler à votre employeur. Un employeur n'a pas le droit de vous demander et n'est pas tenu de connaître votre diagnostic précis ni quels sont vos traitements. Il doit simplement savoir ce que ça prend pour que vous puissiez faire votre travail, d'un point de vue fonctionnel.

Vous pourriez divulguer votre FK à différents moments, par exemple :

- dans votre lettre de présentation ou votre curriculum vitæ;
- lors d'une entrevue;
- au moment de recevoir une offre d'emploi;
- à tout moment alors que vous êtes déjà un employé.

Peu importe quand vous décidez de le faire, le cas échéant, il peut être utile de vous exercer et de prévoir ce que vous direz à votre employeur. Votre équipe de FK peut vous aider à vous préparer.

Voici quelques ressources utiles à ce sujet (en anglais).

Conseils pour la divulgation :

<https://discoverability.network/wp-content/uploads/2020/07/DCOI-handout-Tips-about-Disclosure-General.pdf>

Divulguer une incapacité :

<https://disabilityalliancebc.org/wp-content/uploads/2017/06/DisclosureGuide.pdf>

OBLIGATION DE PRENDRE DES MESURES D'ADAPTATION

Vous êtes en droit de demander des mesures d'adaptation sur les lieux de votre travail pour vous aider à accomplir vos tâches au mieux de vos capacités. Il est de votre devoir de dire à votre employeur que vous avez besoin de telles mesures.

Il est toujours utile de demander à votre employeur des mesures précises qui vous aideraient et de collaborer avec lui pour vous assurer que ces demandes sont raisonnables et réalisables dans votre milieu de travail.

Tous les employeurs canadiens sont légalement tenus de prendre des mesures pour répondre aux besoins de leurs employés ayant des incapacités, tant que cela ne cause pas de « contrainte excessive ». Il s'agit de l'obligation de prendre des mesures d'adaptation décrite dans la Loi canadienne sur les droits de la personne. Voici les détails : http://publications.gc.ca/collections/collection_2013/ccdp-chrc/HR21-80-2006-fra.pdf.

Voici quelques exemples de mesures d'adaptation qui pourraient vous permettre de rester sur le marché du travail, tout en composant avec votre FK :

- Possibilité d'horaire variable, par exemple :
 - un début de journée plus tardif pourrait vous permettre de suivre votre routine de traitement le matin
 - un dîner prolongé pourrait vous permettre de prendre vos médicaments de mi-journée, au besoin
- Accès à une salle privée pour faire vos traitements pendant la journée
- Congé pour les rendez-vous à la clinique de FK, les traitements i.v. à domicile ou les hospitalisations
- Possibilité de télétravail (tout le temps ou en formule hybride)
- Exemption des tâches qui exposent à un grand risque d'infection
 - Par exemple, si vous travaillez dans les soins de santé, l'évitement des patients qui souffrent d'une maladie respiratoire aiguë
- Lieu sécuritaire pour entreposer vos médicaments
- Plan de secours pour les absences prolongées imprévues

QUITTER LE MARCHÉ DU TRAVAIL

Parfois, il peut être nécessaire de quitter le marché du travail en raison de la FK, soit de façon définitive ou temporaire. C'est une décision très difficile à prendre. Si vous décidez d'arrêter de travailler, veuillez en parler avec votre équipe de FK avant d'en discuter avec votre employeur. Elle pourra vous aider à comprendre les prestations et les options de financement qui s'offrent à vous (congé de maladie, invalidité à court terme, invalidité de longue durée, prestations de maladie de l'assurance-emploi, Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, etc.).

RETOUR AU TRAVAIL APRÈS UN ARRÊT POUR CAUSE MÉDICALE

Il arrive après un arrêt de travail que les symptômes de la FK se stabilisent et vous permettent de retourner à vos fonctions. Le retour au travail peut se faire graduellement et peut nécessiter la mise en place de nouvelles mesures d'adaptation, relatives aux tâches ou à l'horaire. Consultez votre équipe de FK pour obtenir des conseils sur le retour au travail afin que ce dernier se déroule bien, puisse se poursuivre à long terme et n'aggrave pas vos symptômes de FK.

OUTILS D'AUTOGESTION

STRATÉGIES POUR FAIRE LE SUIVI DE VOS RENDEZ-VOUS

- Servez-vous de l'application du calendrier sur votre téléphone intelligent pour faire le suivi de vos rendez-vous.
 - Planifiez plusieurs alertes de rappel de vos rendez-vous (p. ex. une semaine avant et la veille d'un rendez-vous).
 - Partagez ce calendrier avec votre personne de soutien qui vous aidera à faire le suivi.
- Inscrivez tous vos rendez-vous sur un calendrier mensuel et affichez-le bien en vue.
- Demandez à votre clinique de FK si elle peut vous appeler ou vous envoyer un courriel de rappel pour les rendez-vous à venir.

STRATÉGIES POUR FAIRE LE SUIVI DE VOS PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

- Créez un aide-mémoire (ou servez-vous de celui de la page 5) avec les coordonnées de vos personnes-ressources à la clinique de FK et affichez-le bien en vue (p. ex. sur votre réfrigérateur).
- Créez un aide-mémoire (ou servez-vous de celui de la page 6) indiquant quel est le rôle de chaque professionnel de la santé à votre clinique de FK et comment communiquer avec eux au besoin.
- Créez un signet vers le site Web de votre clinique de FK à partir de votre téléphone ou votre ordinateur.
- Consignez le numéro de votre clinique de FK dans votre téléphone.
- Assurez-vous que vos proches ont les coordonnées de votre clinique de FK advenant le cas qu'ils doivent téléphoner pour vous.

STRATÉGIES POUR FAIRE LE SUIVI DE VOS MÉDICAMENTS ET NE PAS LES OUBLIER

- Ayez une liste de vos médicaments, avec leur posologie et toutes les directives particulières à suivre.
 - Liste en format papier (demandez à votre clinique une copie de la liste de vos médicaments ou utilisez le modèle de la page 23)
 - Liste sur votre téléphone intelligent
 - Liste sauvegardée dans votre boîte de courriels
- Utilisez des rappels pour ne pas oublier vos médicaments ou vos exercices de physiothérapie thoracique.
 - Alarme quotidienne sur votre téléphone intelligent
 - Application de gestion des médicaments (il en existe plusieurs!)
 - Languettes adhésives (Post-it) affichées bien en vue (p. ex. sur le réfrigérateur ou le miroir de la salle de bain)

- Servez-vous d'une liste de vérification quotidienne pour la prise de vos médicaments (voir page 24 pour un modèle)
- Procurez-vous des outils pour vous aider à faire le suivi de vos médicaments. La plupart s'achètent en ligne. Par exemple :
 - Utilisez une dosette/un pilulier pour organiser vos médicaments oraux par jour et heure de la prise.
 - Demandez à votre pharmacien d'emballer vos médicaments dans une plaquette alvéolée (peut coûter plus cher).
 - Utilisez des capuchons à flacons avec minuteur qui vous indiquent quand la dernière dose a été prise, si c'est utile pour vous.
 - Utilisez un boîtier muni d'une alarme.
 - Si vous prenez de l'insuline, procurez-vous une minuterie à mettre sur votre stylo d'insuline (il en existe plusieurs modèles) pour vous rappeler facilement le moment de votre dernière administration et dissiper les doutes.
- Utilisez des rappels sur votre téléphone pour le renouvellement de vos ordonnances

OUTILS UTILES POUR LES DÉPARTS DE LA MAISON

- Trousse de voyage et glacière pour les médicaments à garder au froid
- Bracelet d'alerte médicale au besoin
- Petits piluliers ou dosettes pour le transport facile de vos médicaments oraux
- Liste de vérification « À emporter » pour ne rien oublier au départ de la maison (p. ex. enzymes, insuline, eau, etc.) À afficher bien en vue près de la porte
 - Voir le modèle à la page 25 pour débiter
- Liste « Médicaments/dispositifs/matériel » à emporter lors des voyages ou séjours à l'extérieur
 - Voir le modèle à la page 26 pour débiter
 - Garder cette liste sur votre ordinateur ou l'imprimer lors de chaque déplacement (pour cocher les éléments au fur et à mesure)
 - Faire une version réutilisable en la plastifiant et en l'utilisant avec un marqueur effaçable
 - Liste sur votre téléphone intelligent
- Coordonnées de l'assureur lors de vos séjours à l'extérieur du Canada
- Lettre du médecin indiquant les médicaments et appareils médicaux lors des voyages
- Renseignements sur votre santé à remettre à votre compagnon de voyage

PRÉPARATION AUX RENDEZ-VOUS EN CLINIQUE

- Apportez une liste de questions à poser.
- Servez-vous de la fonction « notes » de votre téléphone intelligent.
- Apportez un bloc-notes qui se transporte facilement pour y inscrire les questions qui surgissent.

STRATÉGIES DE GESTION DE LA VIE AVEC LA FK

- Apprenez à bien gérer votre temps pour tout accomplir dans une journée.
 - Sachez le temps requis pour votre routine de traitement du matin et du soir, afin de bien planifier.
 - Servez-vous d'un calendrier ou d'un agenda pour gérer au quotidien la prise de médicaments et d'autres tâches/responsabilités.
 - Utilisez un calendrier hebdomadaire ou mensuel pour répartir vos autres responsabilités.
 - Voir la page 24 pour un modèle de planificateur hebdomadaire et de suivi des médicaments.
- Faites le suivi de comment vous vous sentez chaque jour pour cerner les tendances (p. ex. à l'aide d'une échelle de 1 à 10).

FEUILLES DE PLANIFICATION

Vous trouverez plusieurs outils utiles et feuilles de suivi sur les pages ci-après pour vous aider à ne pas oublier de détails médicaux importants et pour faciliter l'organisation de votre vie avec la FK.

EN CAS D'URGENCE

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

NOM :

DATE DE NAISSANCE :

NUMÉRO DE CARTE SANTÉ :

CONTACT NUMÉRO 1 EN CAS D'URGENCE

NOM :

LIEN :

COORDONNÉES :

CONTACT NUMÉRO 2 EN CAS D'URGENCE

NOM :

LIEN :

COORDONNÉES :

PROBLÈMES

MÉDECIN PRINCIPAL

NOM :

HOPITAL :

COORDONNÉES :

FEUILLE DE PLANIFICATION HEBDOMADAIRE

L	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SOUPER :</p>	<p style="text-align: center;">LISTE DE CHOSSES À FAIRE ET RAPPELS</p>
M	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SOUPER :</p>	
M	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SOUPER :</p>	
J	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SOUPER :</p>	
V	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SOUPER :</p>	
S	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SOUPER :</p>	
D	<p>MÉDICAMENTS SONT PRIS? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/></p> <p>SOUPER :</p>	

À EMPORTER QUAND JE QUITTE LA MAISON

Porte-monnaie	<input type="checkbox"/>
Clés	<input type="checkbox"/>
Enzymes	<input type="checkbox"/>
Autres médicaments :	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>

À EMPORTER LORS DES DÉPLACEMENTS : MÉDICAMENTS/ DISPOSITIFS/MATÉRIEL

Enzymes	<input type="checkbox"/>
Médicaments oraux	<input type="checkbox"/>
Médicaments en inhalation	<input type="checkbox"/>
Glacière pour les médicaments	<input type="checkbox"/>
Appareil de physio thoracique	<input type="checkbox"/>
Nébuliseur	<input type="checkbox"/>
Liste des médicaments	<input type="checkbox"/>
Lettre de la clinique de FK pour voyager	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>