

PRÉPARER VOTRE VISITE CHEZ LE MÉDECIN

LORSQUE LES SYMPTÔMES APPARAISSENT POUR LA PREMIÈRE FOIS

Lorsque vous reconnaissez pour la première fois que vous ressentez des symptômes inhabituels, votre médecin généraliste sera la première personne à qui vous adresser. La MND est une maladie rare et ses principaux symptômes peuvent ressembler à ceux de beaucoup d'autres maladies plus communes. Il n'est donc pas rare que les médecins diagnostiquent l'une de ces maladies plus communes avant que le diagnostic correct du MND ne soit posé.

Pour aider votre médecin à faire la différence entre les nombreuses maladies possibles, fournissez-lui autant d'informations que possible sur vos expériences quotidiennes.

PRÉPAREZ VOTRE VISITE:

- La raideur musculaire (symptômes de myotonie) des personnes souffrant de MND peut être variable et imprévisible,^{1,2} vos symptômes peuvent ainsi être plus ou moins prononcés au moment de votre visite chez le médecin. Pensez à tenir un journal de vos symptômes à l'avance, en notant l'activité à laquelle vous avez participé et les situations où les symptômes empirent ou s'améliorent.
- Demandez aux membres de votre famille s'ils ont déjà éprouvé des symptômes semblables. Votre médecin peut prendre ces informations en compte et les trouver utiles lors de l'évaluation de vos symptômes.
- Lister les questions à poser.
- Si vous trouvez des similitudes entre les symptômes que vous ressentez, leur impact sur votre vie et les symptômes liés à la MND décrits, imprimez des informations sur la maladie pour les partager avec votre médecin. Ces informations pourraient être utiles pour expliquer vos symptômes. La MND est une maladie rare et votre médecin peut n'avoir jamais été consulté par quelqu'un qui en souffre auparavant. Il se peut qu'il ne connaisse pas bien cette maladie.
- Demandez s'il est possible qu'un ami, un parent ou une personne proche vous accompagne à votre rendez-vous.

PENDANT VOTRE VISITE:

- Le temps que vous avez avec votre médecin peut être court, il est donc important de communiquer clairement et de façon concise les symptômes que vous ressentez.
- Expliquez quels muscles sont affectés et les moments où vos symptômes empirent ou diminuent.
- La "raideur musculaire" peut s'appliquer à de nombreuses blessures ou maladies différentes. Soulignez donc bien le fait que vos muscles se bloquent ou ne se relâchent pas après avoir fait un mouvement.
- Indiquez à votre médecin le moment où vous commencez à remarquer les symptômes, et comment les activités que vous pouviez faire sans problème dans le passé sont devenues plus difficiles pour vous.
- Indiquez-lui aussi si d'autres membres de votre famille ont reçu un diagnostic de MND ou présentent des symptômes similaires.
- Expliquez à votre médecin comment les difficultés auxquelles vous êtes confronté affectent votre santé mentale ou votre qualité de vie, le cas échéant.
- N'hésitez pas à poser des questions et à prendre des notes lors de votre conversation avec le médecin. Si vous avez du mal à prendre des notes, demandez si vous pouvez enregistrer la discussion ou demander à un ami, à un parent ou à la personne qui vous accompagne de prendre des notes pour vous.
- Si vous et votre médecin convenez qu'il est possible que vous souffriez de MND, n'hésitez pas à demander qu'on vous adresse à un neurologue spécialisé dans les troubles neuromusculaires pour bénéficier d'un examen plus approfondi.

SE PRÉPARER À UNE VISITE CHEZ LE MÉDECIN LORSQUE LES SYMPTÔMES APPARAISSENT POUR LA PREMIÈRE FOIS

ÉTAPES SUIVANTES

Vous pouvez utiliser l'espace ci-dessous pour noter la prise en charge convenue avec votre médecin