

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



15

BIEN ORGANISER
SON SUIVI MÉDICAL



Bien organiser son suivi médical

Le suivi médical de la greffe et des autres problématiques de santé **NÉCESSITE UN PEU D'ORGANISATION** : c'est souvent à la personne concernée de prendre ses rendez-vous médicaux (voire ses rendez-vous d'hospitalisations) et d'organiser ses déplacements, tout en pensant à apporter les résultats d'analyses nécessaires.

Par moments, le planning devient trop chargé !

À chacun sa méthode : il y a les organisé.e.s qui conservent tous leurs documents bien rangés dans des pochettes avec des étiquettes, les distrait.e.s qui amoncellent les courriers (parfois même non ouverts !) pour ne les trier que rarement... et les autres qui font comme ils peuvent.

Cette fiche a pour but de vous donner quelques astuces pour vous faciliter les choses.

L'informatique peut aussi vraiment aider (pour créer des tableaux de suivi par exemple), ainsi que les nouvelles possibilités de Mon Espace Santé lié à la carte Vitale.

01. Préparer ses prochains rendez-vous

Voici quelques conseils issus de l'expérience d'autres personnes greffées :

- Pour les rendez-vous « réguliers » (ou les hospitalisations) à prévoir à l'avance, le plus simple est de prendre le prochain rendez-vous à la fin de la consultation. Si ce n'est pas possible (car trop éloigné dans le temps), demandez à quel moment vous pouvez reprendre contact pour prendre le prochain rendez-vous (le plus souvent 2 à 3 mois avant) et notez la date dans votre agenda.
- Pour les rendez-vous « supplémentaires », pas de règle ; vous pouvez prendre rendez-vous avec le médecin en fonction du degré d'urgence et des disponibilités respectives.
- Attention de bien venir aux rendez-vous avec le résultat des éventuels examens ou analyses utiles. Cela nécessite de prendre rendez-vous auprès de votre laboratoire d'analyses suffisamment en avance afin d'avoir reçu les résultats pour votre rendez-vous médical.
- La solution : un agenda papier ou électronique pour noter vos rendez-vous, les moments où vous devez contacter votre médecin ou le laboratoire d'analyses pour prendre rendez-vous... N'hésitez pas non plus à programmer des alertes sur votre téléphone ou ordinateur.

Pour celles et ceux qui travaillent : avec le dispositif Affection Longue Durée (ALD) vous pouvez prendre des jours « off » pour votre suivi médical sans que cela soit décompté de vos congés ou RTT. Attention cependant : ces absences pour suivi médical ne sont pas toujours rémunérées, cela dépend de la convention collective de votre entreprise et/ou de la prévoyance.



BON À SAVOIR :

Si vos rendez-vous sont éloignés de chez vous, vous pouvez demander un remboursement des frais de déplacement, que ce soit en transport en commun ou avec votre véhicule personnel. Pour tout déplacement de plus de 150 km, il faut demander l'accord de votre caisse primaire d'assurance maladie au moins 15 jours avant votre rendez-vous. Si votre médecin estime que vous ne pouvez pas vous déplacer seul.e, il peut également vous prescrire un transport par véhicule sanitaire léger (VSL) ou taxi.



02. Créer un classeur pour ranger ses comptes-rendus

C'est la méthode la plus simple pour gérer l'historique de votre suivi médical : rangez les comptes-rendus de rendez-vous et d'hospitalisation dans une pochette et/ou un classeur « greffe ». Si vous préférez, vous pouvez les scanner et les ranger par date dans votre ordinateur. Si vous avez d'autres problèmes de santé, vous pouvez ranger les autres comptes-rendus dans une autre pochette ou un autre classeur. Garder vos comptes-rendus sera très utile si vous êtes amenés à rencontrer un nouveau médecin.

N'hésitez pas non plus à rédiger un « historique » des différents points clés de votre parcours de santé ; bien-sûr les dates clés liées à votre greffe mais aussi d'autres événements de santé comme d'éventuels interventions chirurgicales, allergies, épisodes de dépression...

BON À SAVOIR :

Vous pouvez demander, à tout moment, la copie de votre dossier médical conservé dans votre centre de greffe (ou dans tout autre établissement de santé, et aussi auprès de vos différents médecins vus en ville). Vous aurez parfois à payer les frais de copie et d'envoi.

03. Lire et avoir avec soi ses derniers résultats d'analyses et d'examens

Il est important d'apporter vos derniers résultats d'analyses ou d'examens à vos rendez-vous médicaux. Aujourd'hui, ceux-ci sont le plus souvent téléchargeables à partir d'un espace dédié du laboratoire d'analyses. Cela permet de les enregistrer sur votre ordinateur et/ou sur une clé USB. Si vous les recevez par courrier, vous pouvez les scanner et/ou les prendre en photos avec votre smartphone. Ainsi vous pourrez les transmettre sans difficulté à votre médecin (s'il ne les a pas reçus). Certaines personnes aiment compiler les résultats d'analyses biologiques dans des graphes, c'est assez simple à faire si vous maîtrisez le logiciel Excel ; il existe aussi des applications dédiées et/ou un historique possible à faire avec votre laboratoire d'analyses.

Il existe aussi des applications dédiées et/ou un historique possible à faire avec votre laboratoire d'analyses.

BON À SAVOIR :

Il est très utile, voire indispensable, de toujours faire ses analyses auprès du même laboratoire, chacun ayant son propre matériel et sa façon de l'utiliser. Changer de laboratoire rend plus difficile la comparaison des résultats dans le temps.

04. Conserver une photo de ses dernières ordonnances

Pensez à scanner et/ou à prendre en photo toute nouvelle ordonnance, notamment lorsqu'il s'agit d'une ordonnance pour des médicaments à renouveler. Conservez les ordonnances valides dans une pochette plastique par exemple afin de ne pas les égarer.

Il est très utile d'aller chercher vos médicaments dans la même pharmacie. Ils ont ainsi votre historique, ils vous connaissent et pourront vous dépanner en cas de perte d'ordonnance ou de médicaments. Si vous voyagez et que vous avez oublié ou perdu vos médicaments, rendez-vous dans une pharmacie de garde, ou le centre de greffe le plus proche, avec votre ordonnance, pour être dépanné.e le plus rapidement possible.



05. Ne pas partir sans ses documents médicaux

Si vous voyagez, emportez un scan ou une copie de vos derniers comptes-rendus (au cas où vous devriez voir un médecin pendant votre séjour), ainsi que vos derniers résultats d'analyses et ordonnances.

Si vous partez à l'étranger, pensez à faire traduire vos documents dans la langue du pays que vous allez visiter et à faire noter sur l'ordonnance le nom des molécules correspondantes car le nom des médicaments peut changer selon les pays.

À l'initiative de l'**association France Greffes Cœur et/ou Poumons**, les fiches d'information exPAIRience Greffe ont été pensées et rédigées par un collectif de personnes greffées à l'attention d'autres personnes greffées. Ce collectif regroupe plusieurs associations de personnes greffées de différents organes. Vivre avec un organe greffé a un impact sur la vie quotidienne : ces fiches ont donc pour objectif de vous aider à vous organiser et à trouver des solutions pratiques face à certaines difficultés parfois associées à la greffe. Il s'agit de 20 fiches thématiques, réparties en trois familles : **VIE QUOTIDIENNE**, **SUIVI MÉDICAL** et **PROJETS DE VIE**.

VIE QUOTIDIENNE

- 01 : Comprendre son traitement pour bien le gérer
- 02 : Trucs et astuces pour se faciliter la vie avec ses médicaments
- 03 : Bien manger
- 04 : Bouger tous les jours
- 05 : Les bons réflexes anti-microbes
- 06 : (re)Trouver sa place dans la famille
- 07 : Gérer le retentissement émotionnel de la greffe
- 08 : Connaître ses droits, demander des aides
- 09 : S'épanouir dans sa vie intime et sexuelle
- 10 : Bien dans sa peau d'ado ou de jeune adulte greffé.e

SUIVI MÉDICAL

- 11 : L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu)
- 12 : Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe
- 13 : Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe
- 14 : Les autres soins courants
- 15 : Bien organiser son suivi médical
- 16 : Le suivi médical des enfants et adolescents greffés

PROJETS DE VIE

- 17 : Envisager de devenir parent
- 18 : Travailler, reprendre une activité professionnelle
- 19 : Emprunter de l'argent pour ses projets
- 20 : Voyager ou séjourner à l'étranger

Comité de rédaction :

France Greffes Cœur et/ou Poumons : Thierry Gesson, Claire Macabiau, Marine Marro et Sébastien Bretonneau
Vaincre la Mucoviscidose : Florent Girard, Hélène Vitry, Frédéric Floquet, Jean-Philippe Duplax et Odile Alcaraz
Heart and Cœur : Christian Daumal et Agnès Myara
HTaP France : Mélanie Gallant-Dewavrin et Maggy Surace
TransHépate : Eric Buleux-Osmann, Anne-Marie Wilmotte et Caroline Godot.
Trans-Forme : Ludivine Fournier

Rédaction :

David-Romain Bertholon et Marianne Bernède (EmPatient)

Relecture :

Sylvie Dolliou (CHU Caen), Dr. Katrien Blanchart (CHU Caen), Dr. Anne-Flore Plane (CHU Caen) et Dr. Florentine Garaix (CHU Marseille - La Timone)

Graphisme :

Maina Charaudeau | www.mainacha.fr

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

Vous venez de lire

15

Bien organiser
son suivi médical



16

L'expérience des autres personnes
greffées (sondage sur le vécu)

