

JOURNAL DES SYMPTÔMES

Une aide pratique au quotidien pour

Patients souffrant de dystonie et de spasticité



Chère Patiente, Cher Patient,

Votre médecin vous a remis ce journal des symptômes afin que vous puissiez y consigner vos symptômes, mais aussi vos douleurs, entre chaque rendez-vous d'injection.

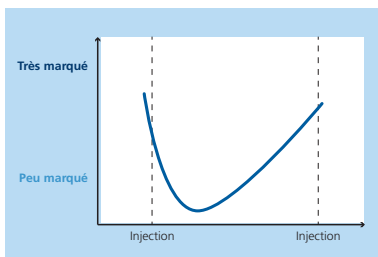
Une **injection de toxine botulique** commence généralement à agir au bout de 4 à 7 jours. L'effet se maintient durant 3 à 4 mois en moyenne. Toutefois, chez certains patients, l'effet peut s'atténuer plus rapidement ou, au contraire, se prolonger. L'évolution peut même être inconstante; vous pouvez ainsi vous sentir très bien pendant plusieurs jours, puis soudainement avoir l'impression que le traitement ne fait plus effet.

Il est important, pour votre médecin, de connaître exactement le «déroulé» spécifique de l'effet sur vous. Il sera alors en mesure d'ajuster au mieux et selon vos besoins votre traitement par toxine botulique.

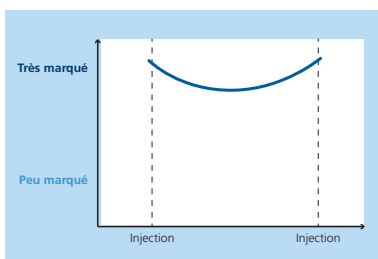
Une **physiothérapie** complémentaire peut aider à réduire les symptômes et les douleurs, grâce à des exercices spécifiques. Parallèlement, vous pouvez apprendre certaines méthodes pour mieux contrôler votre motricité. Merci d'inscrire également les séances de kinésithérapie et le cas échéant les retours écrits de votre kinésithérapeute dans le journal des symptômes. Ce journal aidera votre médecin et votre kinésithérapeute à optimiser votre traitement au mieux de leurs possibilités.

Veillez remplir ce journal tous les jours et le ramener à votre prochaine consultation. De courtes vidéos documentaires tournées durant des activités quotidiennes comme la marche, l'écriture, la montée d'escaliers, etc., seront également utiles lors du RDV/de la séance suivant-e.

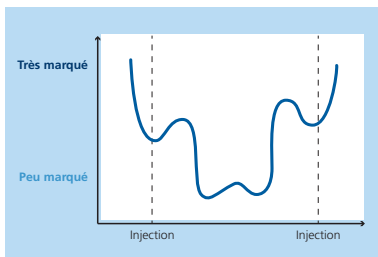
Evolutions symptomatiques possibles entre les injections:



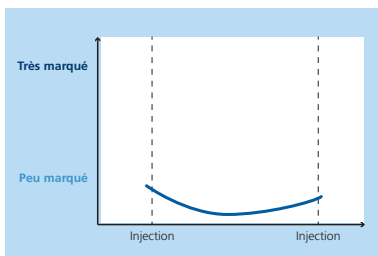
Recul net des symptômes après l'injection. Après une courte phase d'amélioration relative, remontée continue des symptômes.



Recul modéré des symptômes après l'injection. Après une phase en plateau, remontée continue des symptômes.



Amélioration et recul inconstants des symptômes.



Lente mise en place de l'effet jusqu'à une amélioration relative. Puis retour progressif des symptômes.

Comment tenir mon journal des symptômes?

Il y a une colonne pour chaque jour.

Le jour 1 correspond au jour de votre injection.

Les smileys vont de 1 à 10; leur signification varie d'un patient à un autre. Leur importance varie selon chaque patiente ou chaque patient. Vous devriez récapituler en quelques mots, pour votre médecin, quel a été votre meilleur et votre pire état. Il peut s'agir de douleurs ou encore aussi de tensions musculaires (augmentation du tonus).

Important: la sévérité d'un trouble ou l'intensité d'une douleur est perçue différemment selon les individus. Évaluez-la toujours comme vous la ressentez.



=



=

X = douleur

O = Tonus (tonus fortement accru = 10)

Que puis-je faire de mon côté?

Tenir un journal des symptômes vous aide à mieux vous connaître:

- Pendant et après quelles activités vous sentez-vous mieux?
- Y a-t-il des événements (réguliers) dans votre vie après lesquels vous vous sentez mieux ou moins bien?
- Quelles «astuces» connaissez-vous déjà pour pouvoir mieux gérer vos symptômes?
- Avez-vous remarqué que vos symptômes évoluent selon un schéma particulier?

Plus vous deviendrez expert-e de votre propre maladie et plus vous pourrez vous aider vous-même. Aidez votre médecin et les kinésithérapeutes, durant la thérapie, en leur signalant ce qui vous a fait du bien.

Avant le RDV de traitement suivant chez votre médecin

Outre le journal des symptômes que vous avez renseignés, les **informations suivantes sont très utiles pour votre médecin:**

- Un descriptif détaillé de vos symptômes.
- Ce que vous avez fait pour les soulager.
- Si vous avez pris des médicaments (mentionnez également les médicaments non prescrits, les médicaments phytothérapeutiques et les compléments alimentaires).

Votre date de traitement suivante

Prenez de l'avance:

- Mettez vos questions par écrit, dans un moment de calme. Il n'existe pas de sottise question!
- Est-ce que votre kinésithérapeute vous a fourni des informations en vous demandant de les communiquer à votre médecin? Notez-les et faites suivre les courriers correspondants, etc.
- Pensez à votre journal des symptômes.

Prenez des notes

Vous pourrez ensuite relire dans le cas calme ce que votre médecin vous a dit.



Ce journal des symptômes est mis à votre disposition par Merz Pharma (Suisse) SA.

Merz Pharma (Suisse) SA

Hegenheimermattweg 57

4123 Allschwil

Tél. 061 486 36 00