

Comprendre l'HP1 de _____

(nom)

Ce document confidentiel a pour but de vous informer que cette personne est atteinte d'une maladie rare et héréditaire appelée hyperoxalurie primitive de type 1, ou HP1. Voici quelques renseignements qui vous aideront à comprendre la meilleure façon de soutenir cette personne dans la prise en charge de sa maladie, même si le plus souvent, celle-ci demeure invisible.

Ce que vous devez savoir

Voici certaines choses importantes à savoir sur les personnes atteintes d'HP1 :



ELLES DOIVENT BOIRE BEAUCOUP D'EAU

Les personnes atteintes d'HP1 doivent boire plus d'eau que les autres; elles peuvent donc devoir se rendre fréquemment aux toilettes.



ELLES PEUVENT NE PAS SE SENTIR BIEN

Les personnes atteintes d'HP1 peuvent ressentir une douleur ou un malaise importants, se sentir malades ou fatiguées, ou éprouver des sentiments d'anxiété et d'isolement.



LA MALADIE PEUT NUIRE À LEUR ASSIDUITÉ

Les personnes atteintes d'HP1 peuvent avoir des rendez-vous fréquents avec leur équipe de soins, et peuvent être amenées à manquer des événements de temps à autre*.

* Certaines personnes atteintes d'HP1 doivent subir des dialyses ou peuvent avoir besoin d'une transplantation hépatique et/ou rénale. Dans de tels cas, il est probable qu'elles doivent s'absenter encore plus souvent.



Si vous avez des préoccupations ou des questions, veuillez communiquer avec _____ aux coordonnées suivantes :
(_____) _____. En cas d'urgence, composez toujours le 911.

Pour en savoir plus sur l'HP1, consultez le site VivreavecuneHP1.ca.

Utilisez cet espace pour noter vos remarques ou toute question que vous avez sur l'HP1, puis parlez à la personne qui en est atteinte pour connaître la meilleure façon de l'aider.

Vivre avec une
HP1

Alnylam
PHARMACEUTICALS