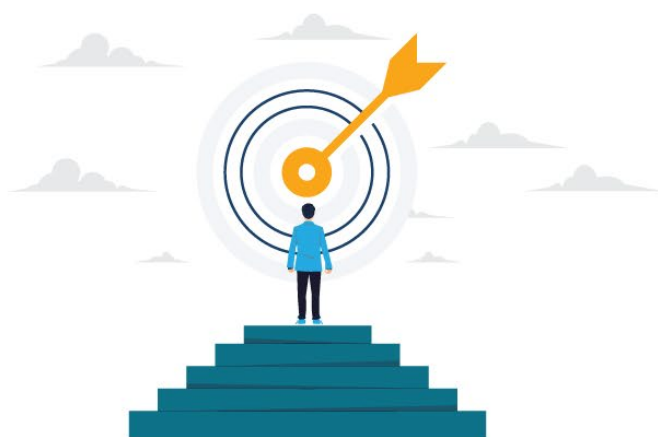


Fiche d'Information

Maladies Rares



Préparation pour consultation médicale

Version 1 - mai 2026

Cette fiche est un outil de soutien pour vous aider à préparer vos rendez-vous médicaux.

Son objectif est de vous accompagner dans l'identification des questions qui comptent pour vous, et de vous permettre de transmettre clairement les informations essentielles à la compréhension de votre situation.

Il n'y a pas de « mauvaises » questions : parfois, ce sont simplement celles qu'on n'ose pas poser. N'hésitez pas à partager avec votre médecin tout changement, toute sensation ou impression : chacun de ces éléments peut être important.

Envisagez d'amener une personne de confiance à votre rendez-vous. Elle peut vous aider à comprendre les informations et à poser des questions supplémentaires.

Apportez un cahier et un stylo pour noter les informations importantes pendant le rendez-vous.

Partie 1 - Informations à transmettre

Historique de mes symptômes physiques

Symptôme	Depuis quand	Fréquence	Dans quelles situations / contexte

Symptôme (<i>continuation</i>)	Depuis quand	Fréquence	Dans quelles situations / contexte

 Historique de mes **symptômes psychiques/psychologiques**

Symptôme	Depuis quand	Fréquence	Dans quelles situations / contexte

 **Traitements** médicamenteux / substances / compléments

Nom du produit	Dosage	Fréquence

 **Médecins** impliqués dans le parcours de soins

Spécialité	Nom du médecin	Dernière date de consultation
Médecin généraliste		

 **Autres professionnels impliqués dans le parcours de soins**

Spécialité	Nom du professionnel	Fréquence

 **Situation de vie actuelle**

Situation professionnelle	
Situation familiale (avec qui je vie)	
Loisirs, hobbies, sport	

 **Eléments utiles à avoir sur soi lors d'une consultation**

- Dernières analyses sanguines
 - Imagerie médicale
 - Rapports médicaux
 - Ordonnance de transfert si disponible
 - Tout autre élément que vous jugez utile
-

Partie 2 - Informations que je veux recevoir

Le parcours diagnostic

- Tests
- Orientation vers médecins spécialistes

Explications sur la maladie

- Evolution
- Transmission (si applicable)

🎯 Explication sur le traitement

- Options de traitements
- Bénéfices vs désavantages
- Etudes cliniques, recherches
- Centres experts nationaux – internationaux
- Centres de réhabilitation et/ou rééducation



Recommandation :

Soyez patient avec vous-même et votre médecin pendant le processus de diagnostic et de traitement.

Les soins personnels sont importants, n'oubliez donc pas de prendre soin de vous.