

VIVRE AVEC L'HYPERTENSION PULMONAIRE - DES PARCOURS DIFFÉRENTS, UN CHEMIN COMMUN

DÉCOUVREZ L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE (HTAP) À TRAVERS LE REGARD DES PATIENTS.

L'HYPERTENSION PULMONAIRE (HTP) EST UNE MALADIE CARACTÉRISÉE PAR UNE PRESSION ARTÉRIELLE DURABLEMENT ÉLEVÉE DANS LES ARTÈRES PULMONAIRES. LE CŒUR DROIT DOIT ALORS FOURNIR D'AVANTAGE D'EFFORTS POUR POMPER LE SANG À TRAVERS LES ARTÈRES PULMONAIRES RÉTRÉCIES. CELA ENTRAÎNE UN MANQUE D'OXYGÈNE LORS D'UN EFFORT ET PEUT, À LONG TERME, CONDUIRE À UNE INSUFFISANCE CARDIAQUE. L'HYPERTENSION ARTÉRIELLE PULMONAIRE (HTAP) EST UNE SOUS-FORME RARE, PROGRESSIVE ET GRAVE DE L'HYPERTENSION PULMONAIRE ET PEUT TOUCHER DES PERSONNES DE TOUT ÂGE.

J'AI PERDU BEAUCOUP DE TEMPS À CAUSE DE DIAGNOSTICS ERRONÉS. L'HTAP EST UNE MALADIE RARE!

S'IL VOUS PLAÎT, ÉCOUTEZ-MOI. CROYEZ-MOI. PRENEZ MES SYMPTÔMES AU SÉRIEUX.

L'HTAP A ÉTÉ TROP LONGTEMPS IGNORÉE - J'AI FORTEMENT DOUTÉ DE MOI. APRÈS LE DIAGNOSTIC, J'AI DÛ RÉAPPRENDRE À COMPRENDRE LE SIGNAUX DE MON CORPS.

PREMIERS SYMPTÔMES

- FATIGUE ET PERTE DE FORCE
- ESSOUFFLEMENT À L'EFFORT
- OPPRESSION THORACIQUE ET ESSOUFFLEMENT NOCTURNE

LES SYMPTÔMES SONT NON SPÉCIFIQUES. LES MÉDECINS NE PENSENT PAS SPONTANÉMENT À L'HTAP.

LA MALADIE EST SOUVENT INVISIBLE!

CE DONT NOUS AVONS BESOIN

1. UN DÉLAI DE DIAGNOSTIC PLUS COURT
2. INFORMATION SUR LES CENTRES SPÉCIALISÉS ET EXPERTS EN HTP
3. UNE COMMUNICATION DIRECTE ENTRE LES MÉDECINS
4. UN ACCOMPAGNEMENT POUR S'ORIENTER DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ
5. DES OFFRES DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL ET DES PROGRAMMES DE PAIRS
6. ÊTRE COMPRIS ET RECONNU DANS LA SOCIÉTÉ ET AU TRAVAIL

LES MÉDECINS DOIVENT ORIENTER!

INITIATIVE PERSONNELLE DANS LA RECHERCHE D'INFORMATIONS ET L'OBTENTION D'UN DIAGNOSTIC

L'ORIENTATION APPROPRIÉE VERS UN CENTRE HTP

BESOIN DE SOUTIEN: A FAIRE & A ÉVITER

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

GROUPES D'ENTRAIDE

JE TE SOUTIENS!

SOUHAIT: UN COORDINATEUR DE PARCOURS DE SOINS

SOUHAIT: SOUTIEN CONCERNANT LES SERVICES SOCIAUX ET LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES.

SOUHAIT: ÊTRE TRAITÉ DE MANIÈRE ÉGALE, AVEC EMPATHIE

DÉBUT DES SYMPTÔMES

DIAGNOSTICS ERRONÉS: SYMPTÔMES ATTRIBUÉS À UNE MAUVAIS CONDITION PHYSIQUE OU À UNE MALADIE PHISIQUE

ABSENCE DE SENSIBILISATION

DIAGNOSTIC ÉCHOCARDIOGRAPHIE ET CATHÉTÉRISME DU CŒUR DROIT

MANQUE D'INFORMATION SUR LES SPÉCIALISTES ET LES CENTRES

MANQUE D'INFORMATION CONCERNANT LA VIE AVEC HTAP

ACCOMPAGNEMENT

UNE DEMI-JOURNÉE PAR SEMAINE POUR ORGANISER LES RENDEZ-VOUS

QUOTIDIEN

L'ESPRIT VEUT, MAIS LE CORPS NE SUIT PAS.

INQUIÉTUDES FINANCIÈRES