

Mieux vivre avec l'AOH

Ce que tout/e patient/e doit savoir

L'essentiel de la Directive internationale sur la gestion de l'angio-œdème héréditaire 2021¹

L'AOH est une maladie rare (150 personnes vivent en Suisse avec le diagnostic de l'AOH) et tous les médecins ne sont pas tous au fait. Il est donc important que tu sois traité par un ou une **spécialiste** qui dispose d'une expertise spécifique dans la gestion de l'AOH et qui peut garantir une **prise en charge intégrée globale et spécifique** à l'AOH.

Le traitement vise à obtenir le **meilleur contrôle possible de la maladie** et à permettre aux personnes concernées de **mener une vie normale**. À l'heure actuelle, ces deux objectifs ne peuvent être atteints que par un **traitement prophylactique à long terme**, c'est-à-dire des mesures préventives.

À cet effet, des substances actives diverses sont disponibles, pouvant être appliquées de différentes manières : certaines sont administrées par voie sous-cutanée, d'autres par voie orale. Leur fréquence d'administration est également différente (de quotidien à mensuel), de sorte que le traitement médicamenteux s'accorde le mieux avec ton quotidien. Ton médecin devrait aborder le traitement de fond (prophylaxie à long terme) avec toi à chaque consultation.

Afin d'adapter au mieux la posologie et les résultats du traitement, il te faut fournir des informations sur **l'activité de la maladie**, les **contraintes** ainsi que tes **exigences** et **besoins** en matière de thérapie. Demande à ton médecin de te fournir les résultats des examens et la documentation de l'évolution de ta maladie, pour te permettre de participer activement aux décisions thérapeutiques.

Assure-toi d'avoir **à tout moment suffisamment de médicaments** sur toi pour poursuivre ton traitement AOH et pouvoir traiter au moins deux crises.

Si une intervention médicale, chirurgicale ou dentaire est prévue, ou si d'autres situations susceptibles de déclencher une crise d'angio-œdème t'attendent, demande un **traitement prophylactique à court terme**.



À quoi faut-il veiller ...

... quand tu as une famille ?

L'AOH est une maladie rare héréditaire. Il est donc recommandé aux membres de la famille d'une personne concernée de réaliser un dépistage de l'AOH.

... si tu prévois de fonder une famille ?

Parle de ton désir d'enfant avec ton médecin. Il/elle te fournira une prise en charge attentive durant la grossesse, en étroite collaboration avec des spécialistes d'autres disciplines médicales concernées.

... lorsque l'accouchement est imminent ?

C'est pourquoi, après un accouchement par voie vaginale sans complications, **un suivi étroit est recommandé** pendant au moins 72 heures.¹

L'allaitement peut provoquer une augmentation des gonflements au niveau du ventre et du visage chez la mère, mais ce n'est pas systématique.¹

Tu trouveras ici de plus amples informations et le soutien de groupes de parole AOH :

Suisse : Schweizer HAE-Vereinigung
www.hae-vereinigung.ch

Allemagne : HAE Vereinigung e.V.
www.hae-online.de

Autriche : HAE Austria
www.hae-austria.at

International : HAE International
www.haei.org

¹ The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema – The 2021 revision and update: Allergy. 2022;00:1–30. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/all.15214>

Je souhaite en discuter avec mon expert/e AOH !

Questions pour se préparer à la consultation médicale

Le temps dont dispose un médecin en consultation est souvent limité. Il est donc utile de préparer ton rendez-vous en réfléchissant déjà à tout ce que tu veux aborder ou demander.

Questions sur le traitement

- Ai-je bien gardé mon AOH sous contrôle depuis ma dernière consultation ?
- Ai-je eu des crises ? Si oui, combien ? Quand ? Qu'est-ce qui a pu déclencher la ou les crise(s) ? N'oublie pas d'apporter ton calendrier de suivi des crises ou la documentation de ton application. HAE International fournit par exemple un traceur numérique de l'AOH sur : <https://haetrackr.org>.
- Mon traitement s'accorde-t-il bien à mon quotidien ? As-tu rencontré des difficultés lors de son application ? Si oui, dans quelles situations ?
- Comment puis-je prévenir les crises d'AOH à long terme ?
- Quels sont les types de prophylaxie à long terme ?
- Y-a-t-il des événements particuliers (traitements médicaux, vacances, changements dans ma vie ou autres) auxquels je souhaite être préparé ?

Questions sur le quotidien avec l'AOH

- Comment est-ce que je me sens physiquement et mentalement ? Suis-je serein et satisfait ? Est-ce que je parviens à gérer mes exigences quotidiennes ?
- Comment se présente ma vie sociale ? Suis-je plutôt anxieux et solitaire ? Est-ce que je prends du plaisir à rencontrer d'autres personnes ?
- À quoi dois-je veiller en matière d'alimentation ?
- À quoi dois-je veiller lorsque je prépare mes vacances ?
- Est-ce que je peux exercer mon travail ?
- Puis-je demander une pension d'invalidité ou une retraite anticipée ?
- Puis-je pratiquer mes activités de loisirs ?

Questions sur les projets de famille

- Je souhaite avoir des enfants. À quoi dois-je veiller durant la grossesse ?
- Mon enfant tombera-t-il lui aussi malade ?

Questions sur l'échange et informations complémentaires

- Où puis-je échanger des informations avec d'autres personnes concernées ?
- Où puis-je trouver d'autres informations ?

Autres questions

Cette fiche d'information a été réalisée en coopération avec

HAE-Vereinigung Schweiz
HAE-Vereinigung Deutschland
HAE Austria

HAElo à la vie – une initiative de BioCryst Suisse Sàrl

Puis d'informations sur <https://haellozumleben.ch/fr/home-francais/>

