

LISTE DE CONTRÔLE DES NOUVEAUX DIAGNOSTICS



La vie ne s'arrête pas lorsque la DFT est diagnostiquée. L'AFTD met à votre disposition de nombreuses informations et ressources pour vous aider à vous adapter aux changements à venir. Veuillez contacter la ligne d'assistance AFTD pour toute question à info@theaftd.org. Visitez www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/ pour voyez s'il existe des ressources la DFT spécifiques à votre pays.

S'INFORMER SUR LA MALADIE

- Confirmer le diagnostic.
- Découvrez les symptômes et ce à quoi vous pourriez vous attendre au cours de la maladie.
 - Le site Web de l'AFTD (www.theaftd.org) est un excellent point de départ.
 - Vérifiez bien les informations trouvées en ligne. Consultez des sites Web dignes de confiance et vérifiez les informations auprès d'experts.
- Visitez www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/ pour voyez s'il existe des ressources la DFT spécifiques à votre pays.

CRÉEZ VOTRE ÉQUIPE SOIGNANTE

- Identifiez les professionnels (médecin généraliste, neurologue, psychiatre, gestionnaire de cas/travailleur social) et coordonnez les services qu'ils fournissent.
- Obtenez des copies des évaluations diagnostiques pour vos dossiers. L'organisation des documents aidera les futurs professionnels de santé.
- Tenez un registre ou un journal comprenant les points suivants
 - Changements de comportement
 - Médicaments commencés ou arrêtés
 - Problèmes que vous souhaitez aborder avec un médecin
- Si nécessaire, consultez un ergothérapeute, un kinésithérapeute ou un orthophoniste pour une évaluation et des techniques visant à maximiser les capacités.
- Les partenaires de soins ont eux aussi besoin de soutien ! Visitez www.theaftd.org/get-involved/in-your-state/international/ pour voyez s'il existe des ressources la DFT spécifiques à votre pays.
- Tenez une liste des choses pour lesquelles votre famille, vos amis et vos voisins peuvent vous aider. Quand ils vous le proposent, dites « oui » !

SE CONCENTRER SUR LE BIEN-ÊTRE ET ADOPTER UNE ROUTINE QUOTIDIENNE POSITIVE

- Suivez une routine quotidienne pour structurer votre journée.
- Adoptez un régime alimentaire sain pour le coeur et faites régulièrement de l'exercice.
- Restez actif(-ve) avec vos amis et vos centres d'intérêt. Adaptez vos activités en fonction de vos points forts et de vos besoins.

ABORDER RÉGULIÈREMENT LES PROBLÈMES DE SÉCURITÉ ET APPORTER DES CHANGEMENTS AVANT QU'UNE CRISE NE SE PRODUISE

- Veillez à ce que l'environnement domestique soit sûr et équipé pour réduire le risque de chutes.
- En cas d'altération du jugement, surveillez les comptes bancaires, les investissements et les activités en ligne ; modifiez l'accès si nécessaire pour protéger les actifs.
- Utilisez un système de surveillance GPS ou un dispositif similaire si vous risquez de vous perdre.
- Renseignez-vous sur la législation en vigueur dans votre lieu de résidence concernant le permis de conduire.

TRAITER LES QUESTIONS JURIDIQUES ET FINANCIÈRES

- Résolvez les problèmes juridiques potentiels tels que la procuration, le testament biologique, les fiducies, etc.
- Prévoyez la transition du travail à la retraite, si vous travaillez encore.
- Passez en revue le plan financier à long terme et les options possibles si les besoins en soins augmentent (aide à la vie autonome, maison de retraite).
- Les anciens combattants peuvent obtenir des prestations supplémentaires par l'intermédiaire de l'organisation des anciens combattants de votre pays.
- Recherchez de façon anticipée les programmes de jour et les établissements de soins de longue durée pour une planification optimale.

PARTICIPER À LA RECHERCHE

- Rejoignez le registre des troubles de la DFT (www.FTDRegistry.org) pour en savoir plus sur les études de recherche et les avancées scientifiques.
- Discutez des considérations liées aux tests génétiques avec votre professionnel de la santé.
- Il existe des études destinées aux partenaires de soins, aux aidants, aux personnes atteintes de DFT et à leurs enfants. **Des essais cliniques destinés aux personnes atteintes de DFT sont désormais disponibles pour un petit groupe de personnes atteintes de DFT, et d'autres sont attendus à court terme.**
- Envisagez d'autoriser une autopsie du cerveau pour confirmer le diagnostic et faire progresser la recherche. Les dispositions doivent être prises suffisamment à l'avance.
- Envisagez de participer à l'étude de recherche sur l'histoire naturelle de GENFI (genfi.org).

The Association for Frontotemporal Degeneration
theaftd.org | HelpLine: 1.866.507.7222 | info@theaftd.org