

J'AI LA MRO : POUR LES ADOS



En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

La maladie de Rendu-Osler (MRO) est une maladie génétique. Cela veut dire que ton père ou ta mère te l'a transmise et que tu l'as depuis ta naissance. Tu as probablement d'autres membres de ta famille qui ont la MRO, donc tu as pu voir comment elle peut affecter les personnes de manière différente même au sein de la même famille.

La MRO peut entraîner des saignements de nez, des points rouges sur la peau, ou des problèmes au niveau des vaisseaux sanguins de tes poumons, foie, cerveau ou estomac.



CONTACTEZ-NOUS

www.amro-hht-france.org
amrohhtfrance.contacts@gmail.com

LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Les conséquences sévères de la MRO peuvent être le plus souvent évitées, une fois le diagnostic effectué.

Vivre avec la MRO peut être parfois stressant, mais la plupart des malades arrivent à faire face.

La plupart des patients qui se font suivre correctement pour leur MRO peuvent avoir une vie normale.

En tant qu'adolescent, tu peux commencer à prendre en compte ta MRO et à prendre des décisions concernant son traitement.

VOICI DES CHOSES QUE TU PEUX FAIRE POUR PRENDRE EN CHARGE TA MRO :

Te familiariser le plus possible sur la MRO, sur les symptômes et surtout sur ce qu'il faut faire pour éviter les problèmes par la suite. Tes parents, le site de l'AMRO et ton médecin sont des sources fiables d'information.



GÉRER SES SAIGNEMENTS DE NEZ

- Apprend la meilleure façon d'arrêter tes saignements.
- Si tu as besoin d'aide, sache expliquer aux autres exactement ce dont tu as besoin.
- Parle de tes saignements à tes amis, ta famille et tes enseignants pour qu'ils ne soient pas choqués ou surpris quand ça arrive.
- Aie toujours des mouchoirs avec toi.

GÉRER SA FATIGUE

Si tu as de l'anémie ou des difficultés respiratoires, il est possible que tu te fatigues rapidement, que tu es des difficultés à te concentrer, à faire du sport ou à finir tes devoirs.

- Demande à tes amis de faire des activités moins fatigantes avec toi, comme regarder un film, jouer à des jeux (cartes, vidéo), sortir ensemble. N'arrête pas de voir tes amis!
- Décide quelles sont les choses les plus importantes à faire. Mets de côté les choses moins importantes jusqu'à ce que tu te sentes mieux.
- Si tu as besoin de plus de temps pour le travail scolaire ou une pause en cours de gym, discutes-en avec tes professeurs et tes parents. Ton emploi du temps devrait pouvoir être adapté.

GÉRER LE STRESS DES TRAITEMENTS MÉDICAUX

Certains adolescents atteints de la MRO ont besoin de traitements médicaux ou chirurgicaux pour

traiter les MAV (vaisseaux sanguins anormaux) au niveau du cerveau ou des poumons. Ces traitements ne sont normalement pas douloureux mais ils peuvent causer de l'anxiété. Se renseigner à l'avance sur ce qu'il va se passer, la durée du rétablissement et s'il y a besoin de séjourner à l'hôpital va t'aider à la préparation. Il ne faut pas hésiter à poser toutes les questions nécessaires lors de la visite chez le médecin.

GÉRER SES EMOTIONS

Les adolescents subissent de nombreux changements sur le plan physique, social, émotionnel et intellectuel. Tout ce développement est incroyable et mène à l'âge adulte, mais la transition est peut-être stressante. Tous les ados ont des moments où ils se sentent effrayés, embarrassés, tristes, irritables, frustrés, inquiets ou en colère. Ces sentiments sont normaux et s'améliorent habituellement après un certain temps, mais le fait d'avoir la MRO peut les rendre plus intenses. Il faut apprendre à faire face à la MRO. Faire face, c'est trouver des moyens de gérer ses émotions, de traverser une période difficile et de se sentir bien dans la vie. Pour faire face, tu peux faire les choses suivantes :

- Parler de tes sentiments à des personnes proches de toi.
- Passer du temps entre amis.
- Faire quelque chose d'amusant pour penser à autre chose.
- Faire quelque chose pour te détendre et te relaxer.
- Faire de l'exercice, te balader et continuer à avoir une activité physique si possible.
- Si tu te sens mal ou anxieux, parles-en à un conseiller à l'école, à un psychologue ou à tes parents. Ils peuvent t'aider d'avantage si tu en as besoin.

Gérer les symptômes, la maladie et apprendre à prendre soin de sa santé physique et mentale sont des choses qui peuvent te rendre plus fort. Tu peux être fier de toi et de ta capacité à gérer cette maladie. La MRO n'a pas à te définir, c'est juste quelque chose avec laquelle tu dois vivre tout en grandissant et en profitant de la vie.



RESTEZ CONNECTÉ