

# J'AI LA MRO : POUR LES ENFANTS



En collaboration avec la fondation américaine Cure HHT.

La maladie de Rendu-Osler (MRO), est une maladie génétique. Cela veut dire que ton papa ou ta maman te l'a transmise et que tu l'as depuis ta naissance.

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. La plupart des enfants atteints de la MRO ont des saignements de nez, mais pas tous.



## CONTACTEZ-NOUS

[www.amro-hht-france.org](http://www.amro-hht-france.org)  
[amrohhtfrance.contacts@gmail.com](mailto:amrohhtfrance.contacts@gmail.com)

## LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Avec l'aide de leur entourage, la plupart des enfants atteints de MRO grandissent pour mener une vie normale.

Les enfants qui vivent avec la MRO peuvent parfois se sentir malades, fatigués ou effrayés, mais ces sentiments sont normaux.

La plupart des enfants apprennent à faire face à la MRO. Faire face signifie trouver des moyens de traverser une période difficile et de se sentir bien dans la vie.



## J'AI LA MRO : POUR LES ENFANTS

Beaucoup d'enfants atteints de la MRO ont parfois peur, sont embarrassés, tristes, grincheux, frustrés, inquiets ou en colère. Ces sentiments sont normaux et s'améliorent généralement après un certain temps.



Les saignements de nez peuvent être embarrassants et contrarier les personnes aux alentours. Pour faire face à ces saignements, tu peux faire les choses suivantes :

- Parler à tes amis, ta famille et tes enseignants de tes saignements de nez, de sorte qu'ils ne soient pas choqués ou surpris quand tu en as un. Dis-leur si d'habitude tu as besoin d'aide, ou si tu peux arrêter ton saignement de nez tout seul.
- Avoir toujours des mouchoirs dans ta poche.

Quand on est atteint de la MRO, on peut avoir des difficultés à respirer, se sentir fatigué ou faible. Ces problèmes peuvent avoir un impact sur la concentration, la course ou la pratique du sport, les activités avec les copains, ou les devoirs. Pour faire face à la fatigue, tu peux faire les choses suivantes :

- Demander à tes amis de faire des activités moins fatigantes avec toi, comme regarder un film ou jouer à un jeu. N'arrête pas de voir tes amis!
- Décider quelles sont les choses les plus importantes à faire. Mettre 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, en discuter avec tes professeurs (tes parents peuvent t'aider à le faire).

Certains enfants atteints de la MRO ont besoin d'une intervention médicale ou chirurgicale pour soigner les vaisseaux sanguins des poumons ou du cerveau. Ces traitements ne sont généralement pas douloureux, mais ils peuvent être effrayants.

Beaucoup d'enfants atteints sont parfois effrayés, embarrassés, tristes, grincheux, frustrés, inquiets ou en colère. Ces sentiments sont normaux et s'améliorent généralement après un certain temps.

La plupart des enfants apprennent à faire face à la MRO. Faire face signifie trouver des moyens 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 ta mère ou à ton père, ou à d'autres membres de ta famille qui ont la MRO
- Passer du temps entre amis
- Faire quelque chose d'amusant pour penser à autre chose
- En apprendre plus sur la MRO auprès de tes parents ou de ton médecin
- Faire quelque chose pour se détendre et se relaxer
- Faire de l'exercice ou te balader
- Si tu te sens toujours mal, 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.

Lorsque l'on fait face à la MRO, on peut aussi se sentir bien, confiant, sûr et fier de soi. Tu seras en mesure de profiter pleinement de la vie, même avec la MRO.