

MON CONJOINT A LA MRO



En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

Si votre conjoint a de graves problèmes de santé causés par la maladie de Rendu-Osler (MRO), ils vous sont sûrement familiers. Mais même si elle ou il semble en bonne santé, il est important de savoir à quoi vous pourriez avoir à faire face ensemble à l'avenir.

LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Quand votre conjoint est atteint de la MRO, vous êtes également affecté par la maladie de différentes manières :

Vous partagez vos inquiétudes sur la santé de votre conjoint et ses effets sur votre vie ensemble.

Vous devez être préparé à élever des enfants atteints de MRO.

Vous devrez aider ou prendre soin de votre conjoint s'il ou elle devient malade ou handicapé(e) en raison de sa MRO.

CONTACTEZ-NOUS

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



MON CONJOINT A LA MRO

Aider votre conjoint atteint de MRO peut être exigeant et stressant, mais cela peut aussi être enrichissant. Pour vous aider à faire face, faites appel à la famille, aux amis et au corps médical, et continuez à profiter autant que possible des bons moments que vous passez ensemble.



Partagez vos inquiétudes sur la santé de votre conjoint

Au cœur de votre relation, vous serez confronté en premier aux saignements de nez de votre conjoint. Soyez préparé à ce que les saignements peuvent arriver à n'importe quel moment, qu'il soit social ou intime. Sachez aider votre conjoint avec ses saignements notamment s'ils sont importants. Si votre conjoint a de graves problèmes de santé causés par la MRO, ils vous sont sûrement familiers. Mais même si elle ou il semble en bonne santé, il est important de savoir à quoi vous pourriez avoir à faire face ensemble à l'avenir.

- Familiarisez-vous avec la MRO.
- Encouragez votre conjoint à se faire dépister des MAV.
- Discuter ouvertement de l'impact possible de la MRO sur votre couple.

Préparez-vous à l'éducation des enfants

Si vous envisagez une relation à long terme, la question des enfants va sûrement se poser. Votre conjoint ayant la MRO, vos enfants auront 50% de chance d'hériter de la maladie. Certains enfants atteints de la MRO peuvent avoir des symptômes graves, comme des MAV cérébrales qui nécessitent une intervention chirurgicale. Il est donc important d'être préparé pour mieux gérer la situation.

Voici certaines choses que vous pouvez faire :

- Obtenir des informations sur le dépistage, la prévention, les conséquences de la MRO et les traitements disponibles pour les enfants.

- Parler à d'autres familles de l'éducation d'enfants atteints de la MRO, dont celle de votre conjoint.
- Décider si vous êtes désireux et capables d'être parent d'un enfant atteint de la MRO.

Aidez votre conjoint

En raison d'une maladie ou d'une incapacité liée à la MRO, votre conjoint peut avoir besoin d'aide pour les tâches ménagères, les soins personnels ou d'autres tâches qu'il ou elle ne peut plus accomplir. Aider votre conjoint peut être gratifiant personnellement, mais la réquisition de votre temps et énergie peut être stressante. Si vous avez besoin de prendre soin de votre conjoint pendant une longue période, les choses suivantes peuvent vous aider à faire face :

- Faites-vous aider par votre famille ou vos amis pour vous permettre de souffler.
- Prenez du temps pour vous pour prendre soin de votre propre santé et activités.
- Continuez à profiter autant que possible des bons moments que vous passez ensemble. Tout ne doit pas tourner autour de la MRO et des soins.
- Trouvez du soutien via l'association et les groupes de patients.

