

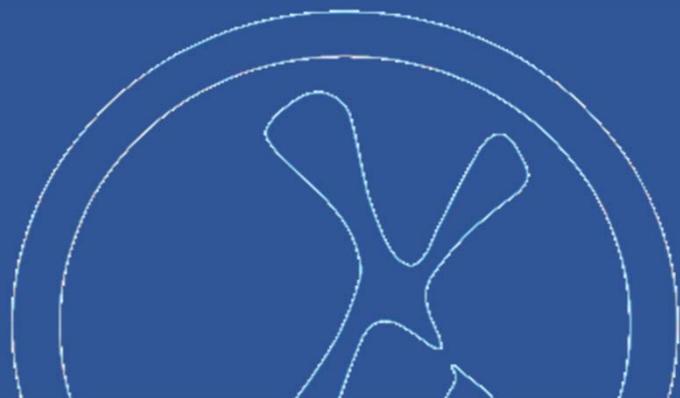
# VIVRE AVEC LA MRO



En collaboration avec la fondation américaine  
Cure HHT.

L'Association Maladie de Rendu-Osler a pour mission de sortir les malades de l'isolement et de développer un sentiment de communauté parmi les malades.

Nous croyons que l'un des aspects les plus importants de la gestion de la MRO est le soutien mutuel, et que les patients et les familles se sentent plus forts non seulement avec l'aide des autres, mais par leur propre capacité à apporter de l'aide en retour.



## 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 :

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 malades qui se font suivre correctement pour leur MRO peuvent avoir une vie normale.



## SE FAMILIARISER AVEC LA MRO

Il est vrai que d'avoir la MRO peut être effrayant, isolant et même frustrant et il est important de se rappeler que des milliers de familles à travers le monde y font face tous les jours. Chaque diagnostic nous rapproche d'un pas vers la guérison. AMRO-HHT-France s'engage à vous fournir les meilleures informations possibles, à répondre à vos questions et à apaiser vos inquiétudes.



## SIX ÉTAPES SIMPLES : POUR VIVRE AVEC LA MRO

Le plus important à retenir est sûrement que la MRO n'a pas à définir votre vie. Il peut être tentant d'ignorer un diagnostic positif, en particulier si vous avez très peu de symptômes de la maladie. Bien qu'il puisse sembler que choisir de ne pas reconnaître la MRO signifie ne pas avoir à y faire face, cette solution est à la fois temporaire et dangereuse.

### RENDEZ-VOUS DANS UN CENTRE LABELLISÉ

- Les centres labellisés par le Ministère de la Santé sont certifiés de fournir aux patients MRO le meilleur traitement possible et une prise en charge globale coordonnée par des équipes expertes.

### UTILISEZ LES GRILLES D'ÉPISTAXIS

- Ces grilles sont disponibles sur notre site, et permettent le suivi des saignements de nez et leur réponse aux traitements.

<http://espace-adherents.amro-rendu-osler-hht-france.org/les-documents-medicaux-utiles/grilles-depistaxis/>

### AYEZ UN SUIVI RÉGULIER

- Le dépistage et le suivi des malformations artérioveineuses (MAV) pulmonaires, hépatiques, et cérébrales est essentiel pour la prévention de complications plus sérieuses.

- Surveillez les symptômes de l'anémie, liée à une carence en fer. Parlez-en à votre médecin du centre de compétences.

### SURVEILLEZ LES SYMPTÔMES

- Encouragez les membres de votre famille à se faire dépister.

### DEVENEZ AMBASSADEUR

- Soyez le porte-parole de la MRO dans votre famille. Encouragez vos proches à s'informer et à se faire suivre.

### IMPLIQUEZ-VOUS

- Restez connecté avec l'AMRO via Facebook et notre site pour recevoir toutes les informations sur les nouveautés en matière de soins et de recherche, et les événements à l'échelle régionale, nationale et européenne.



RESTEZ CONNECTÉ