

MON CONJOINT A LA MRO



En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

Si votre conjoint(e) présente des symptômes liés à 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 que vous ayez des informations sur la maladie et son évolution.

LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Quand votre conjoint est atteint de la MRO, vous êtes également concerné(e) par la maladie de différentes manières :

Vous pouvez avoir des inquiétudes sur la santé de votre conjoint et ses effets sur votre vie de couple.

Si vous avez des enfants ils pourront être atteints de MRO.

Selon l'évolution des symptômes votre conjoint(e) pourrait avoir besoin de votre aide.

CONTACTEZ-NOUS

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



MON CONJOINT A LA MRO

Partager la vie d'une personne présentant une maladie peut être 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 des bons moments que vous passez ensemble.

Partagez vos inquiétudes sur la santé de votre conjoint(e)

Au cours de votre relation, vous serez probablement confronté(e) aux saignements de nez de votre conjoint(e). Ces saignements peuvent apparaître n'importe quand, en public, en famille ou dans les moments plus intimes. Votre conjoint(e) sait réagir face à saignements mais parfois, s'ils sont abondants ou très longs, il(elle) peut avoir besoin de votre aide.

Si votre conjoint(e) présente des symptômes importants liés à la MRO, ils vous sont sûrement familiers. Mais même si elle ou il semble en bonne santé, il est important que vous connaissiez la maladie et son évolution.

- Informez-vous sur la MRO.
- Encouragez votre conjoint à mettre en place un suivi médical.
- Discutez ouvertement de l'impact possible de la MRO sur votre vie quotidienne et votre couple.

Parlez de la question des enfants

Si vous envisagez une relation à long terme, la question des enfants pourrait se poser. Votre conjoint(e) ayant la MRO, chaque enfant aura 50% de risque d'hériter de la mutation génétique. Le plus souvent les signes de la MRO sont absents dans l'enfance mais certains enfants peuvent présenter des MAV pulmonaires ou cérébrales qui nécessitent une prise en charge médicale. Il est donc important d'être informé(e) afin de pouvoir poser des questions et de mieux anticiper la situation.

Voici ce que vous pouvez faire :

- Vous informer sur le dépistage, la prévention, les conséquences de la MRO et les traitements disponibles pour les enfants.
- Echanger avec des familles d'enfants atteints de la MRO, dont celle de votre conjoint.
- Parler avec votre conjoint de votre projet de couple et d'enfant.

Soutenez votre conjoint

La majorité des personnes ayant une MRO mène une vie normale malgré la gêne liée aux saignements de nez. L'évolution de la maladie peut toutefois entraîner une limitation dans les activités personnelles et/ou professionnelles et votre conjoint pourrait avoir besoin d'une aide. Si apporter ce soutien peut être gratifiant, cela demande du temps et de l'énergie et peut être stressant pour vous. Pour mieux vivre la situation :

- Faites-vous aider par votre famille ou vos amis pour vous permettre de souffler.
- Prenez du temps pour vous, ayez des activités, occupez-vous de votre propre santé.
- Continuez à profiter 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.



RESTEZ CONNECTÉ