

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 en est probablement porteur(se) et te l'a transmise. Il y a sans doute d'autres membres de ta famille qui ont la MRO, tu as donc pu voir comment elle peut affecter les personnes de manière différente même dans une même famille.

La MRO peut entraîner des saignements de nez, des points rouges sur la peau ou une modification de la forme des vaisseaux sanguins dans certains organes.

LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

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

Vivre avec la MRO peut être parfois stressant, mais la plupart des personnes font face.

La majorité des personnes qui se font suivre régulièrement pour leur MRO peut mener une vie normale.

En tant qu'adolescent(e), il est important que tu connaisses la MRO et que tu sois acteur(rice) de sa surveillance et de la prise en charge médicale.

CONTACTEZ-NOUS

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

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

Te familiariser le plus possible avec la MRO, connaître les symptômes et surtout savoir ce qu'il faut faire pour éviter les difficultés par la suite.

Tes parents, le site de l'AMRO-HHT-France et ton médecin sont des sources d'informations fiables.

GÉRER SES SAIGNEMENTS DE NEZ

- **Apprends la meilleure façon d'arrêter tes saignements de nez.**
- 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 surpris si cela arrive.
- Aie toujours des mouchoirs sur toi.

GÉRER SA FATIGUE

Si tu as des saignements répétés, ils peuvent être responsables d'une baisse des globules rouges (**anémie**) et/ou d'un essoufflement. Tu peux alors te fatiguer rapidement, avoir 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, etc. **Mais n'arrête pas de voir tes amis !**
- **Décide quelles sont les choses prioritaires.** Mets de côté ce qui est moins important jusqu'à ce que tu te sentes mieux.
- Si tu as besoin de plus de temps pour le travail scolaire ou d'une pause en cours de gym, **discute avec tes professeurs** et tes parents des adaptations possibles.

GÉRER LE STRESS DES TRAITEMENT MÉDICAUX

Certains adolescent(e)s concerné(e)s par la MRO peuvent avoir besoin de traitements médicaux pour

traiter les MAV (malformations artérioveineuses) au niveau des poumons. Ces traitements ne sont pas douloureux mais ils peuvent entraîner une inquiétude. Te renseigner 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 te préparer. **Il ne faut pas hésiter à noter toutes tes questions et à les poser lors de la consultation chez le médecin.**

GÉRER SES EMOTIONS

L'adolescence entraîne de nombreux changements sur le plan physique, social, émotionnel et intellectuel. Cette évolution est incroyable et mène à l'âge adulte, mais la transition 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.** Mais le fait d'être concerné(e) par la MRO peut les rendre plus intenses. Si tu ne te sens pas bien, que tu trouves que la situation est difficile pour toi, que tu as des questions ou des inquiétudes, tu peux :

- **Parler de tes sentiments** à des personnes proches de toi.
- Passer du temps entre amis.
- Faire quelque chose de divertissant pour te changer les idées.
- Faire une activité 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 tes parents, à une personne de confiance ou à un psychologue. Ils peuvent t'aider davantage si tu en as besoin.

Gérer les symptômes de la maladie et apprendre à prendre soin de sa santé physique et mentale sont des choses qui peuvent te rendre plus fort(e). Tu peux être fier(e) de toi et de ta capacité à gérer cette maladie.

La MRO ne te définit pas, c'est juste une particularité avec laquelle tu dois vivre tout en grandissant et en profitant de la vie !



RESTEZ CONNECTÉ