

# 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 en est porteur et te l'a transmise avant ta naissance.

La MRO peut entraîner, le plus souvent à l'âge adulte, des saignements de nez, des points rouges sur la peau ou une modification de la forme des vaisseaux sanguins dans certains organes.

Certains enfants porteurs de la MRO ont des saignements de nez, mais pas tous.

## LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Une très grande majorité des enfants porteurs de MRO mène une vie tout à fait normale.

Les enfants qui vivent avec la MRO peuvent parfois se sentir différents, fatigués ou inquiets, ces sentiments sont normaux.

La plupart des enfants vivent sans penser à la MRO qui ne s'exprime pas ou peu chez eux.

### CONTACTEZ-NOUS

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



## J'AI LA MRO : POUR LES ENFANTS

La plupart des enfants ne présentent pas de signe de la MRO, ils sont porteurs mais pas malades. Savoir que tu es concerné(e) par la MRO peut t'inquiéter, te rendre triste ou te mettre en colère. Ces sentiments sont normaux et changent avec le temps.

Les saignements de nez peuvent être gênants ou embarrassants et inquiéter les personnes autour de toi. **Pour faire face à ces saignements, tu peux faire les choses suivantes :**

- **En parler** à tes amis, ta famille et tes enseignants, de sorte qu'ils ne soient pas surpris si tu saignes. 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 parfois se sentir fatigué(e) ou faible. Cela peut avoir un impact sur la concentration, la pratique du sport, les activités avec les copains ou les devoirs. **Si tu te sens fatigué(e), tu peux :**

- **En parler** à tes parents.
- Demander à tes amis de faire des activités moins fatigantes 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 d'une pause en cours de gym, tu peux **en discuter avec tes professeurs** (tes parents peuvent t'aider à le faire).

Chez certains enfants les médecins peuvent être amenés à proposer un traitement médical. Ces traitements peuvent paraître effrayants mais ils ne sont généralement pas douloureux.

**La plupart des enfants ne présentent aucun signe de la MRO**, on dit qu'ils sont porteurs de MRO et vivent tout à fait normalement, sans y penser.

Mais parfois les enfants concernés par la MRO sont effrayés, embarrassés, tristes, grincheux, inquiets ou en colère. **Ces sentiments sont normaux et évoluent avec le temps.** Si tu ne te sens pas bien et que tu trouves que la situation est difficile pour toi, que tu as des questions ou des inquiétudes, n'hésite pas à :

- **Parler de tes sentiments** à ta mère ou à ton père ou à d'autres membres de ta famille qui ont la MRO ou pas.
- Passer du temps avec tes amis.
- Faire quelque chose d'amusant pour penser à autre chose.
- Chercher à en apprendre plus sur la MRO auprès de tes parents ou de ton médecin.
- Faire une activité qui te détend et te relaxe.
- Faire de l'exercice ou te balader.
- Si tu te sens toujours mal, parles-en à tes parents, une personne de confiance ou à un psychologue. Ils peuvent t'aider davantage si tu en as besoin.

**Lorsque l'on est concerné(e) par la MRO, on peut aussi se sentir bien, confiant(e), sûr(e) et fier(e) de soi.**

**Et profiter pleinement de la vie, même avec la MRO !**



RESTEZ CONNECTÉ