

VIVRE AVEC LA MRO



En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

L'Association Maladie de Rendu-Osler AMRO-HHT-France a pour mission de **rompre l'isolement des malades** et de développer entre eux un sentiment de communauté.

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

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 arrivent à faire face.

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

CONTACTEZ-NOUS

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



SE FAMILIARISER AVEC LA MRO

Il est vrai qu'avoir la MRO peut être effrayant, contrariant et entraîner un sentiment d'isolement mais il est important d'avoir à l'esprit que des milliers de familles à travers le monde y font face tous les jours.

Chaque jour et chaque diagnostic nous rapprochent d'un traitement.

L'AMRO-HHT-France s'engage à vous apporter les meilleures informations possibles, à répondre à vos questions et à écouter vos inquiétudes.

SIX ÉTAPES SIMPLES : POUR VIVRE AVEC LA MRO

Le plus important à retenir est certainement que la MRO ne vous définit pas et ne détermine pas votre vie. Ne pas tenir compte du diagnostic, en particulier si vous avez très peu de symptômes de la maladie, peut apparaître comme une solution. Mais si ignorer la MRO, la mettre de côté pour l'oublier, est tentant, cette attitude peut être risquée.

RENDEZ-VOUS DANS UN CENTRE LABELLISÉ

- Les **Centres de Référence et de Compétences labellisés** par le Ministère de la Santé assurent aux patients MRO le meilleur traitement possible et une prise en charge globale coordonnée par des équipes expertes.

AYEZ UN SUIVI MÉDICAL RÉGULIER

- Le **dépistage et le suivi des malformations artérioveineuses (MAV)** pulmonaires, hépatiques, et éventuellement cérébrales, est essentiel pour prévenir les complications.

SURVEILLEZ LES SYMPTÔMES

- Surveillez les symptômes de l'**anémie**, liée à une carence en fer. Parlez-en à votre médecin du Centre de Référence ou de Compétences.

UTILISEZ LES GRILLES D'ÉPISTAXIS ET L'APPLICATION ROSE

- Ces grilles sont disponibles sur notre [site internet](#) et permettent le suivi des saignements de nez et de leur réponse aux traitements.
- L'[application Rose](#) (Rendu-Osler Suivi Epistaxis) est gratuite et fonctionne sur PC et smartphone Android. Elle permet d'enregistrer et suivi les épistaxis.

DEVENEZ AMBASSADEUR

- Encouragez les membres de votre famille même sans signe de la MRO à se faire dépister.
- 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(e) avec l'AMRO-HHT-France via les réseaux sociaux et notre site internet 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