

Bien vivre avec l'angioedème héréditaire (AOH)



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles



Introduction

Si vous êtes atteint d'angioedème héréditaire (AOH), vous êtes probablement passé par toute une gamme d'émotions allant de la frustration et de la peur à la colère et au sentiment d'impuissance. Il n'est pas facile de vivre avec l'A.O.H. C'est pourquoi nous avons conçu ce document, afin de vous offrir des suggestions qui vous aideront à profiter pleinement de la vie. L'A.O.H est peut-être une maladie rare^{1,2}, mais sachez que vous n'êtes pas seul. Nous sommes là pour vous aider.

Cette document comprend des renseignements généraux seulement. Il ne doit pas remplacer les conseils et l'expertise de votre professionnel de la santé. Si vous avez des questions concernant votre état de santé, veuillez consulter votre professionnel de la santé.



Introduction

L'importance du soutien émotionnel

La famille et l'A.O.H

Les relations et l'A.O.H

L'A.O.H à l'école et au travail

Foire aux questions

Liens utiles

L'importance du soutien émotionnel

Chaque personne vit avec l'angioedème héréditaire de façon différente. Avoir un réseau de soutien et une stratégie personnelle de prise en charge peut vous donner davantage le sentiment de maîtriser la maladie et vous permettre de continuer à faire les choses que vous avez envie de faire, même en présence d'AOH.

Sentiments répandus

Bien que chaque personne atteinte d'angioedème héréditaire est unique, vous découvrirez peut-être que vous vivez des sentiments et des expériences semblables à ceux d'autres personnes atteintes. Il est tout à fait normal de ressentir de temps à autre de la frustration, de la colère, de l'anxiété, de la solitude et d'avoir l'impression que personne ne comprend ce que vous vivez. Par conséquent, être bien préparé pour faire face à ces sentiments constitue un pas important pour bien vivre avec l'AOH. Cela veut dire, avoir des amis proches, de la famille et peut-être d'autres personnes atteintes d'AOH sur lesquelles vous pouvez compter quand vous avez besoin d'eux.

Inquiétude face à une crise imprévisible

Le sentiment d'anxiété qui accompagne la crainte d'une crise peut parfois être accablant. Les crises d'AOH sont imprévisibles^{1,2}, mais avoir un plan d'intervention en cas de crise peut vous aider à calmer vos inquiétudes, car vous vous sentirez préparé et apte à maîtriser la situation. Il peut s'agir notamment de stratégies comme veiller à ce que les amis, les membres de la famille et les collègues sachent quoi faire en cas de crise.

Sentiment de diminution de la qualité de vie

L'AOH peut avoir des répercussions sur la qualité de vie^{1,3}. Une crise d'AOH, ou la crainte d'en avoir une, peut parfois vous empêcher de faire les choses que vous aimez faire ou vous inciter à les faire différemment. Vous pouvez devoir adapter vos activités pour minimiser les répercussions de l'AOH sur votre vie quotidienne.

Par exemple, si vous savez qu'une crise vous empêchera de travailler durant quelques jours chaque mois, vous pourriez informer vos collègues de travail au sujet de votre état de santé. Les personnes sont plus compréhensibles et serviables quand elles savent ce que vous vivez. De plus, le fait de faire connaître un peu votre maladie permet de dissiper la crainte et de briser les stéréotypes.



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles

Prise en charge des déclencheurs

Pour veiller à votre bien-être global, vous devez notamment apprendre à reconnaître et à prendre en charge les déclencheurs d'une crise d'AOH. L'AOH est imprévisible et une crise peut survenir sans raison apparente^{1,2,4}. Toutefois, chez certaines personnes, on a réussi à repérer les déclencheurs suivants^{2,4} :

- traumatisme
- chirurgie
- chirurgie dentaire
- stress émotionnel
- fatigue
- infections
- menstruations
- alcool

Connaître ses propres déclencheurs et savoir comment les prendre en charge peut permettre à certaines personnes d'éviter les crises.

Faire face aux réactions des autres

Parfois, il peut être difficile de composer avec les réactions des autres. Toutefois, aider les autres à comprendre ce que c'est de vivre avec l'AOH peut alléger le malaise que vous pouvez ressentir quand les symptômes apparaissent.

Voici quelques conseils pour vous aider à prendre en charge vos sentiments sur votre maladie lorsque vous êtes entouré de gens :

- Passer du temps avec des amis, des membres de votre famille et d'autres personnes qui comprennent la nature de l'AOH peut souvent avoir un effet positif et vous faire oublier vos symptômes;
- Si vos activités quotidiennes sont perturbées en raison de vos symptômes d'AOH, ayez recours à d'autres stratégies qui vous permettent de faire ce que vous devez faire, comme travailler ou étudier à partir de la maison. En même temps, si vous avez besoin de vous reposer, faites-le;
- Parlez à vos collègues, professeurs, amis et connaissances si vous vous sentez à l'aise de le faire. Expliquez-leur la nature de vos symptômes. Les gens sont généralement très compréhensifs et serviables, particulièrement si vous pouvez leur expliquer les répercussions que l'AOH peut avoir sur votre vie;
- Il est parfaitement normal de se sentir gêné lorsque les symptômes surviennent en public. Certaines personnes trouvent utile de préparer une liste de réponses toutes prêtes pour répondre à la curiosité des étrangers plutôt que de laisser l'AOH interrompre leurs activités quotidiennes. Utiliser l'humour et expliquer brièvement que les symptômes sont temporaires peut faire en sorte que les autres – et vous – vous sentiez plus à l'aise et en contrôle de la situation.



Se sentir dépassé

Bien qu'il soit normal de ressentir toute une gamme d'émotions parce que vous êtes atteint d'AOH, y compris des sentiments négatifs de temps en temps, vous n'avez pas à vivre constamment avec ces émotions. Afin de veiller à votre bien-être global, vous devez prendre conscience de vos émotions et savoir quand rechercher de l'aide si vous sentez que vos émotions vous envahissent. Il est important de consulter votre médecin si vous commencez à vous sentir dépassé, constamment angoissé ou dépressif. L'objectif de tout soutien professionnel est de doter les gens d'habiletés et des ressources nécessaires pour composer avec leur maladie et améliorer leur qualité de vie.



Introduction

L'importance du soutien émotionnel

La famille et l'AOH

Les relations et l'AOH

L'AOH à l'école et au travail

Foire aux questions

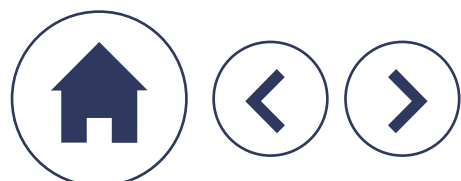
Liens utiles

La famille et l'AOH

Une crise d'AOH peut avoir des effets qui peuvent varier d'une personne à l'autre. Vous seul saurez si vous vous sentez à l'aise (ou non) d'être vu par les membres de votre famille durant une crise. Le sentiment de gêne est normal et répandu. Rappelez-vous cependant que l'AOH est une maladie et que vous n'avez pas à avoir honte d'en être atteint.

Interactions avec les autres membres de la famille

- Discutez de vos émotions avec les membres de votre famille si vous vous sentez à l'aise de le faire et, s'ils sont inquiets, rassurez-les en leur disant que les effets sur l'apparence physique vont disparaître;
- Il peut y avoir des situations où une crise s'aggrave et requiert même des soins médicaux d'urgence. Assurez-vous que les membres de votre famille savent quoi faire si une crise met votre vie en danger, de sorte qu'ils ne paniquent pas et puissent vous venir en aide;
- Ne vous sentez pas obligé de parler de votre maladie aux membres éloignés de la famille à moins qu'une crise ne survienne en leur présence ou puisse avoir des répercussions sur un engagement social.

[Introduction](#)[L'importance du soutien émotionnel](#)[La famille et l'AOH](#)[Les relations et l'AOH](#)[L'AOH à l'école et au travail](#)[Foire aux questions](#)[Liens utiles](#)

Si d'autres membres de la famille sont atteints d'AOH

- Si vous êtes la première personne de la famille qui reçoit un diagnostic d'AOH, encouragez les membres de votre famille à passer le test de dépistage, particulièrement s'ils ont déjà eu des enflures inexplicables de certaines parties du corps. Un test sanguin ou génétique peut confirmer le diagnostic^{2,4};
- Si d'autres membres de la famille sont atteints d'AOH, vous partagerez une vaste connaissance commune de la vie avec la maladie et de ses effets sur les membres de la famille. N'hésitez pas à leur demander de partager leur expérience et obtenez des conseils sur la façon de composer avec l'AOH;
- Chaque personne atteinte d'AOH vit sa propre expérience. Ce n'est pas parce que d'autres membres de la famille sont atteints d'AOH que vous aurez nécessairement les mêmes symptômes physiques ou émotionnels. Partagez votre expérience avec les autres membres de la famille qui sont atteints d'AOH – vous pourriez être surpris par les similitudes et les différences.

Réconfortez vos enfants

Il est parfaitement normal que les enfants s'inquiètent quand ils voient un de leur parent avoir une crise aiguë d'AOH, particulièrement si le visage est touché. Certains parents préfèrent que leurs enfants ne les voient pas lorsque le visage est atteint; cependant, empêcher les enfants de vous voir n'est peut-être pas la meilleure approche dans tous les cas. Il peut s'avérer utile d'être honnête et franc à propos de votre maladie. Expliquez à votre enfant, dans des mots appropriés pour son âge, en quoi consiste la maladie et comment elle peut vous toucher, et rassurez-le en lui disant que l'enflure va diminuer. Dites-lui également que les effets sur votre apparence vont disparaître. Les enfants peuvent faire preuve d'une grande compassion une fois qu'on a calmé leurs inquiétudes et qu'ils comprennent mieux la maladie. C'est également une belle leçon de vie, car on leur montre que nous sommes tous différents et que nous méritons tous le respect et l'empathie malgré nos différences.



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles

Les relations et l'AOH

Il est important d'expliquer à votre partenaire quels effets l'AOH a sur vous. Cela peut vous aider à répondre aux attentes dès le départ et faire en sorte que vous puissiez avoir une relation heureuse et épanouie.

Parler de l'AOH à votre partenaire

- Envisagez de parler de l'AOH à votre partenaire au tout début de votre relation, particulièrement si vous commencez à avoir des relations sexuelles. De cette façon, votre partenaire se sentira plus accepté et mieux préparé si une crise survient;
- Expliquez à votre partenaire ce qui vous arrive habituellement durant une crise. Dans le cas peu probable d'une urgence, assurez-vous que votre partenaire sache qui appeler en cas d'urgence et quoi dire au personnel médical en pareil cas;
- Au début de votre relation, vous pourriez vous sentir mal à l'aise que votre nouveau partenaire vous voie durant une crise. Cela est tout à fait normal. Assurez-vous de bien expliquer à votre partenaire comment vous vous sentez afin qu'il sache à quoi s'attendre si vous vous éloignez ou vous « cachez » pendant un certain temps. Rassurez votre partenaire en lui disant que les effets sur votre apparence vont disparaître;
- Au fur et à mesure que votre relation s'approfondira, vous deviendrez plus confiant; cependant, vous pourriez souhaiter que l'on vous laisse seul durant une crise. Assurez-vous que votre partenaire le sache – et dites-lui que vous ne voulez pas qu'il soit aux petits soins pour vous durant une crise légère.



Relations sexuelles avec votre partenaire

- Votre partenaire pourrait devoir prendre des précautions lors des relations sexuelles (et de toute activité quotidienne) pour ne pas vous causer de traumatisme physique, car cela peut déclencher une crise chez certaines personnes;
- Expliquez à votre partenaire qu'une crise touchant les organes sexuels peut causer une enflure considérable et des relations sexuelles douloureuses¹. Le cas échéant, rassurez votre partenaire et dites-lui que l'enflure va diminuer et que les effets sur votre apparence vont disparaître. Partager ces préoccupations avec votre partenaire vous permettra d'entretenir une relation intime étroite. Cela pourrait également vous rapprocher, alors que vous cherchez des façons de prendre en charge quelque chose de si personnel. Il est essentiel de communiquer vos besoins à votre partenaire.



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles

L'AOH à l'école et au travail

L'AOH étant une maladie rare^{1,2}, votre professeur ou votre employeur pourrait ne pas connaître grand-chose au sujet de la maladie. En lui expliquant à l'avance quels effets l'AOH a sur vous, cela vous aidera à mieux gérer ses attentes – et vous profiterez davantage de l'école ou du travail.

Avec votre permission, votre professeur ou votre employeur peut informer vos collègues de votre maladie, afin que chacun soit prêt à faire face à une crise avec délicatesse si vous en aviez une sur place, particulièrement si elle entraîne une défiguration.

En fin de compte, c'est vous qui décidez si vous voulez parler de votre maladie.



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles

Conseils sur la prise en charge de l'AOH à l'école ou au travail

Planification

- Planifier est important. Veillez à ce que votre professeur ou employeur soit au courant que vous pourriez devoir vous absenter occasionnellement de l'école ou du travail, en raison d'une crise. Faites en sorte qu'il sache que vous êtes toujours déterminé à travailler, peu importe les répercussions de la maladie sur vous. Organisez-vous pour qu'on vous envoie des notes de cours (si vous allez à l'école) ou, si c'est possible, arrangez-vous pour travailler de la maison parfois (si vous travaillez), de sorte que vous puissiez quand même accomplir vos tâches;
- Informez-vous sur les mesures d'adaptations qui peuvent être faites relativement à votre maladie. Bon nombre d'établissements peuvent fournir des services en ligne qui vous permettent d'avoir accès à des cours à distance si vous ne pouvez pas vous rendre sur place. De même, de nombreuses réunions de travail peuvent avoir lieu en direct sur le Web ou par téléconférence;
- Avisez votre professeur ou employeur qu'il est possible qu'à l'occasion, vous ayez besoin de plus de temps pour respecter une échéance si une crise d'AOH vous a empêché de faire votre tâche. Ainsi, vous l'aidez à gérer les attentes de façon appropriée;
- Prendre le volant pour aller à l'école ou au travail pourrait poser problème après une crise. Par ailleurs, prendre le transport en commun pourrait vous gêner. Assurez-vous de prévoir un autre moyen de transport afin de ne pas être pris au dépourvu après une crise.



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles

À propos de l'AOH : Foire aux questions

Qu'est-ce que l'AOH? L'AOH est une maladie génétique rare, mais grave, qui est transmise génétiquement par les parents¹⁻⁴. L'AOH est une maladie caractérisée par des épisodes récurrents d'enflure grave – le plus souvent des mains, du visage, de la gorge et de l'abdomen (ventre).

Quelle est la fréquence de l'AOH? L'AOH ne touche qu'environ 1 personne sur 10 000 à 1 personne sur 50 000 à l'échelle mondiale. Au Canada, on estime qu'entre 300 à 500 patients sont traités pour cette maladie¹. Étant donné qu'il s'agit d'une maladie très rare, l'AOH est souvent méconnu et mal diagnostiqué^{1,4}.

Vos enfants auront-ils l'AOH? L'AOH est une maladie héréditaire, ce qui veut dire que la possibilité de transmettre l'AOH à ses enfants est plus élevée si l'un des parents est atteint³. Cependant, chaque cas est différent. L'idéal est d'en discuter avec votre médecin, qui pourra déterminer quel est le risque de transmission de la maladie dans votre cas.

L'AOH est-il une maladie contagieuse? L'AOH n'est pas une maladie contagieuse. Il ne peut pas être transmis à d'autres personnes comme une infection virale ou bactérienne.

Que dois-je faire si j'ai une crise? Il est naturel que les personnes veuillent vous aider si vous avez une crise. Cependant, chaque personne réagit différemment à l'AOH. À vous de juger si vous voulez recevoir de l'aide des autres durant une crise et informez-en les gens à l'avance. Ayez sur vous une carte d'urgence qui indique aux autres quoi faire en cas d'urgence, y compris les personnes-ressources à contacter.

Où puis-je obtenir plus de soutien?

Bien que votre médecin soit une source importante de renseignements et de conseils concernant votre maladie, vous pourriez trouver profitable de contacter d'autres personnes qui, comme vous, vivent avec l'AOH.

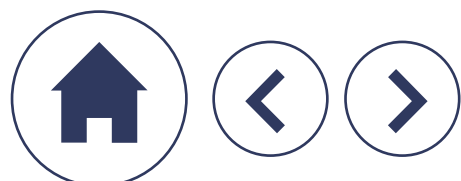


L'AOH Canada (Association canadienne des patients atteints d'angioedème héréditaire) est un groupe de personnes qui peut constituer une ressource précieuse pour les personnes atteintes d'AOH. L'adhésion au groupe est gratuite. Partagez votre expérience, obtenez les dernières nouvelles et les plus récents renseignements sur l'AOH et donnez peut-être un peu de votre temps pour aider d'autres personnes vivant avec l'AOH. Pour de plus amples renseignements, visitez www.HAECanada.org.



L'angioedème héréditaire du Québec a pour but de contribuer à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes présentant des déficits immunitaires. En plus de sensibiliser le public à cette maladie, l'organisation a pour mission de former le personnel médical afin qu'il puisse émettre un diagnostic juste et ainsi mieux diriger les patients vers des spécialistes. Ce sont de bons traitements qui permettent d'améliorer la qualité de vie de ces patients.

Pour de plus amples renseignements, visitez www.aohq.ca ou sans frais au 1 855 561-4563.



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles

Liens utiles

- Canadian Hereditary Angioedema Network (CHAEN) / Réseau canadien d'angioedème héréditaire (RCAH) – site Web destiné aux médecins
www.chaen-rcah.ca (en anglais seulement)
- Fondation canadienne d'allergie, d'asthme et d'immunologie CAAIF
www.allergyfoundation.ca (en anglais seulement)
- Société canadienne d'allergie et d'immunologie clinique
www.csaci.ca (en anglais seulement)
- Canadian Organization for Rare Disorders
www.raredisorders.ca (en anglais seulement)
- HAE International (HAEi) – L'organisme international qui chapeaute les groupes de patients souffrant d'AOH à travers le monde
www.haei.org

Références :

1. HAE Canada. What is HAE? En ligne à :
www.haecanada.org/what-is-hae. Consulté le 18 septembre 2024.
2. Maurer M, Mager M, Ansotegui I, et al. The international WAO/EAACI guideline for the management of hereditary angioedema – the 2017 revision and update. *Allergy* 2018 Jan 10. doi: 10.1111/all.13384.
3. HAE Canada. Frequently Asked Questions. En ligne à :
www.haecanada.org/frequently-asked-questions. Consulté le 18 septembre 2024.
4. National Organization for Rare Disorders. Physician's Guide: Hereditary Angioedema (HAE). En ligne à :
www.rarediseases.org/rare-diseases/hereditary-angioedema. Consulté le 18 septembre 2024.



Takeda Canada Inc.
www.takeda.com/fr-ca
TAKEDA et  sont des marques de commerce déposées de
Takeda Pharmaceutical Company Limited, utilisées sous licence.
© 2026 Takeda Pharmaceutical Company Limited. Tous droits réservés.

NPRMCDA/CA/HAE/0074
Date de préparation : Mai 2026



Introduction

L'importance du
soutien émotionnel

La famille
et l'AOH

Les relations
et l'AOH

L'AOH à l'école
et au travail

Foire aux questions

Liens utiles