

CENTRE DE RÉFÉRENCE, CENTRES DE COMPÉTENCES ET RÉSEAU NATIONAL ■■■

Pour améliorer la prise en charge des malades au niveau national, un réseau de centres de compétences a été développé depuis février 2001, assurant ainsi un diagnostic et une prise en charge homogène dans plusieurs centres français. En 2004, lors du Plan Maladies Rares, le Ministre de la Santé a labellisé un centre de référence (Lyon) qui a lui même demandé la reconnaissance de centres de compétences.

D'autres centres souhaitant s'intégrer au réseau national ont récemment été ajoutés après avoir structuré une équipe pouvant répondre à la prise en charge multidisciplinaire de la maladie de Rendu-Osler (Angers, Genève/Lausanne). La carte ,ci-dessous, donne la répartition géographique du centre de référence et des centres de compétences.



AMRO HHT FRANCE

Association française
Maladie de Rendu-Osler

CONTACTS

amrofrancehht.contact@gmail.com
www.amrofrance-hht.org

FORMULAIRE ■■■

Pour nous rejoindre, merci de remplir le formulaire ci-dessous et de le retourner avec votre chèque à AMRO FRANCE-HHT 5 rue de Conflans 95220 HERBLAY

NOM.....

PRÉNOM.....

ADRESSE.....

CODE POSTAL.....VILLE.....

TEL..... MOBILE.....

EMAIL.....

DATE DE NAISSANCE

J'ai la maladie de Rendu-Osler OUI / NON

JE SOUHAITE : ADHÉRER A L'AMRO FRANCE ET VERSER MA PREMIERE COTISATION DE 30€
Je recevrai un reçu fiscal et les Bulletins d'Information de l'Association.

JE SOUHAITE : SOUTENIR LES ACTIONS DE L'AMRO ET FAIRE UN DON DE 50€ OU PLUS€
Je recevrai un reçu fiscal.

Si vous préférez faire votre règlement **par virement** sur le compte de l'AMRO, voici ses coordonnées :

LA BANQUE POSTALE 20041 01012 0540873W033 49
Centre financier LA SOURCE

Code IBAN FR96 2004 1010 1205 4087 3W03 349.

Merci d'indiquer votre identité et votre adresse avec le virement, c'est indispensable pour l'enregistrement de votre versement.

Le reçu fiscal vous permettra de déduire de vos impôts, 66 % de la somme versée (dans la limite prévue par le Code des Impôts).

L'ASSOCIATION ■■■

Créée en 1992 par un groupe de malades, elle compte plus de 500 adhérents

Ses références :

▫ Son affiliation à l'Association ALLIANCE MALADIES RARES et à HHT Europe, association qui regroupe de nombreuses associations de malades en Europe,

▫ Son site internet certifié par la Fondation Genevoise "Health On the Net" (HONcode) mandatée en France par la Haute Autorité de Santé (HAS), gage d'une information médicale fiable, crédible et de qualité,

▫ Sa Médaille d'Or de l'Académie Nationale de Médecine, décernée en 2009.

Ses objectifs :

▫ Promouvoir la connaissance de la maladie de Rendu-Osler par un réseau de correspondants régionaux, l'organisation annuelle de journées d'information médicale, la diffusion d'un bulletin semestriel, un site internet et toute autre action en ce sens,

▫ Apporter aide et soutien aux malades et à leur famille en permettant une meilleure acceptation de la maladie et en donnant des renseignements sur les différents lieux de traitement,

▫ Participer à des actions auprès des pouvoirs publics, services administratifs et sociaux pour une meilleure prise en charge de la maladie,

▫ Contribuer, par les adhésions et les dons, au financement de la recherche sur tous les aspects de la maladie. Depuis sa création, l'association a versé 30 à 40 000 euros par an à la recherche médicale.

En prenant contact avec les correspondants régionaux de l'AMRO FRANCE-HHT, vous pourrez obtenir les coordonnées du Centre National de Référence ou du Centre de Compétences le plus proche de votre domicile. Pour les joindre, vous trouverez leur adresse mail sur le site de l'AMRO.

LA MALADIE ■■■

Décrite initialement par les docteurs RENDU puis OSLER, la maladie a pris le nom de « TELANGIECTASIES HEMORRAGIQUES HEREDITAIRES » abrégé à l'international « HHT »

Cette maladie est due à une fabrication ("angio-génèse") excessive des vaisseaux sanguins, qui s'exprime dans différents tissus ou organes du corps. L'anomalie génétique responsable altère un des gènes de régulation de cette angiogénèse.

Ce trouble, inscrit dans le matériel génétique dès la naissance, s'installe progressivement et évolue durant la vie. Le diagnostic est fondé sur la présence d'au moins trois signes sur sept (appelés critères Curaçao) :

1 - Les EPISTAXIS (nom des saignements de nez) sont des hémorragies nasales spontanées et récidivantes. Leur répétition entraîne à la longue une fatigue et un état anémique pouvant être améliorés par un apport en fer.

2 - Les TELANGIECTASIES littéralement "dilatations terminales des petits vaisseaux" présentes sous la peau du corps, se localisent principalement sur les lèvres, langue et extrémités des doigts. Très visibles, elles ne saignent qu'exceptionnellement.

3 - Le CARACTERE HEREDITAIRE est AUTOSOMIQUE (touche indifféremment l'homme ou la femme) et DOMINANT (à partir d'un seul parent atteint, cette maladie peut se transmettre à un enfant avec une probabilité de 50 %).

4 à 7 - LES AUTRES SIGNES sont dus aussi à des télangiectasies mais devenues plus grosses (dites angiomes) car cachées dans certains organes tels que l'intestin, le poumon, le foie et le cerveau avec la moelle épinière. Ces déformations par dilatation se développent progressivement et peuvent parfois être responsables d'hémorragie (intestinale, pulmonaire ou cérébrale), de shunts ou fistules artério-veineuses entraînant d'autres manifestations de la maladie (essoufflement d'origine pulmonaire mais aussi abcès cérébral ou accident vasculaire cérébral). Il est préconisé de faire un dépistage échographique ou radiologique pour prévenir les complications de la maladie (dans le centre de référence ou les centres de compétences).

Le suivi est essentiel notamment en cas de grossesse.