

J'AI LA MRO : EN PARLER À MON MÉDECIN



En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

Le dépistage génétique est la meilleure façon de savoir quelle forme et quelles mutations de la maladie de Rendu-Osler (MRO) vous avez héritées. D'autres membres de votre famille pourront alors se faire dépister pour cette mutation « familiale » pour déterminer s'ils sont également atteints.

LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

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

Vivre avec la MRO peut être parfois stressant, mais la plupart des malades arrivent à faire face.

La plupart des patients qui se font suivre correctement pour leur MRO peuvent avoir une vie normale.

CONTACTEZ-NOUS

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



PARLER À VOTRE MÉDECIN DE LA MRO

La MRO est une maladie rare. Ne soyez pas surpris si elle n'est pas connue du corps médical. L'AMRO-HHT-France s'engage à vous fournir les ressources nécessaires pour aller de l'avant, éduquer votre médecin et surtout recevoir les meilleurs soins possibles.



Un médecin peut faire un diagnostic de la MRO si une personne remplit les critères suivants :

- Des saignements de nez spontanés, irréguliers et récurrents.
- Des télangiectasies sur la peau des mains, des lèvres ou du visage, ou au niveau des muqueuses nasale et buccale.
- Des malformations artério-veineuses (MAV) ou des télangiectasies au niveau des organes : poumons, foie, cerveau, moelle épinière et tube digestif.
- Un parent au premier degré avec les mêmes symptômes ou un dépistage génétique MRO confirmé.

Un **diagnostic MRO certain** consiste d'au moins trois de ces critères.

Un **diagnostic MRO possible** consiste de deux critères parmi ces quatre.

Le dépistage génétique est la meilleure façon de savoir quelle forme et quelles mutations de la MRO vous avez héritées. Pour plus de détails sur le dépistage génétique, lire la fiche « Liens familiaux : dépistage génétique » disponible sur notre site.

Lorsque vous abordez le sujet de la MRO avec votre médecin pour la première fois, munissez-vous des éléments suivants :

- Vos résultats du dépistage génétique
- Vos antécédents médicaux, dont la liste des personnes de votre famille atteintes de la MRO
- La synthèse MRO pour le médecin traitant publiée avec le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) 2018 :

https://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-01/maladie_de_rendu-osler_-_pnds.pdf

- Contactez l'AMRO ou allez voir notre site pour trouver un centre labellisé près de chez vous :

<http://amro-hht-france.org/soins/>

LES POINTS À ABORDER

L'anémie

- L'anémie n'est pas rare chez les personnes atteintes de la MRO. Elle est facile à diagnostiquer et plusieurs traitements sont disponibles. Informer votre médecin de cette conséquence de la MRO.

La gestion des saignements de nez

- 90% des malades MRO ont des saignements répétés, aussi appelés épistaxis. Une grande variété de traitements thérapeutiques et chirurgicaux sont disponibles. Parlez-en à votre médecin pour déterminer lesquels seront les mieux adaptés.

Les MAV pulmonaires

Si vous savez que vous avez des MAVP ou que vous n'avez pas fait de dépistage, vous devriez prendre les précautions suivantes :

- Prendre des antibiotiques avant toute intervention invasive comme les interventions dentaires, chirurgicales ou une colonoscopie, pour éviter que des bactéries amenées dans le sang remontent jusqu'au cerveau.
- Éviter les anti-coagulants.



RESTEZ CONNECTÉ