

CONNAITRE LES SIGNES & LES SYMPTÔMES



En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

L'anémie est très courante chez les personnes atteintes de la maladie de Rendu-Osler (MRO). C'est une conséquence du saignement des télangiectasies nasales et gastro-intestinales. Si elle n'est pas détectée et traitée, l'anémie peut avoir un grave impact sur la qualité de vie. Heureusement, il est relativement facile de l'identifier et de la gérer.



CONTACTEZ-NOUS

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

LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Il est important de savoir reconnaître les symptômes de la MRO pour ce qu'ils sont. Plusieurs signes de la maladie peuvent être confondus avec d'autres maladies et il est parfois plus facile d'ignorer que cela pourrait être la MRO.

L'Association Maladie de Rendu-Osler (AMRO), en collaboration avec les centres français labellisés de la MRO, peut vous aider à identifier la maladie et vous fournir les ressources, les connaissances et les traitements nécessaires pour aller de l'avant et améliorer votre qualité de vie.



CONNAITRE LES SIGNES & LES SYMPTÔMES

Environ 95% des personnes ayant une mutation génétique de la MRO développeront des symptômes avant l'âge de 50 ans. Une personne asymptomatique après cet âge n'est pas forcément non atteinte par la maladie.



ÉPISTAXIS

Des épistaxis, ou saignements de nez, spontanées, répétées et irrégulières sont le symptôme le plus courant de la MRO et affectent 90-95% des malades avant leur passage à l'âge adulte. Le plus souvent, les épistaxis apparaissent à l'adolescence et leur sévérité peut varier de peu fréquente et mineure à quotidienne et sévère.

TÉLANGIECTASIES

Les télangiectasies sont des petits points rouges ou violacés qui apparaissent à la surface de la peau en raison de dilatations des vaisseaux sanguins. 90-95% des personnes affectées par la MRO vont développer au moins quelques télangiectasies vers l'âge de 30-40 ans au niveau des lèvres, de la langue, du visage ou des mains.

MALFORMATIONS ARTÉRIO-VEINEUSES (MAV)

Les MAV peuvent être présentes dans les organes suivants :

- **Poumons** : 30-50% des patients ont des MAV pulmonaires. Elles peuvent avoir de graves complications au niveau cérébral (AVC, abcès) et entraîner des essoufflements.
- **Foie** : 30-80% des patients ont des MAV hépatiques mais seulement 8% des patients présente des symptômes. Des MAVH non-traitées peuvent entraîner un hyper-débit cardiaque, aboutissant à une insuffisance cardiaque, et une nécrose biliaire.
- **Cerveau** : 8-25% des patients ont des MAV neurologiques. Non-traitées, elles peuvent entraîner des AVC, des hémorragies, ou des convulsions.

- **Moelle épinière** : les MAV médullaires sont plutôt rares. Elles peuvent entraîner des douleurs au niveau du dos et parfois conduire à une perte de sensation ou de mobilité dans un bras ou une jambe, un anévrisme ou une pression artérielle élevée.

SAIGNEMENTS

35% des patients développent des télangiectasies au niveau du tube digestif (œsophage, estomac, intestins). Celles-ci peuvent entraîner des saignements gastro-intestinaux et une anémie (carence en fer). Cela arrive rarement avant l'âge de 50 ans, sauf si la personne est aussi atteint de polype juvénile en plus de la MRO.

ANÉMIE

L'anémie est très courante chez les personnes atteintes de la MRO. C'est une conséquence du saignement des télangiectasies nasales et gastro-intestinales. Si elle n'est pas détectée et traitée, l'anémie peut avoir un grave impact sur la qualité de vie. Heureusement, il est relativement facile de l'identifier, de la gérer.

Il est important de se faire dépister des MAV pour prévenir des conséquences graves qu'elles peuvent entraîner.

Les centres labellisés de la MRO sont là pour vous offrir une prise en charge globale et pluridisciplinaire. Retrouver leurs coordonnées sur notre site:

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



RESTEZ CONNECTÉ