

JE VIENS D'ÊTRE DIAGNOS- TIQUÉ MRO



En collaboration avec la fondation américaine Cure HHT.

La maladie de Rendu-Osler (MRO) ou Télangiectasies Hémorragiques Héréditaires (HHT) est une maladie génétique rare mais pas inconnue. Elle est souvent mal diagnostiquée et les médecins non spécialistes manquent d'informations sur les traitements disponibles.

L'Association Maladie de Rendu-Osler est une source d'informations fiables et à jour. Les pages de notre site internet sur la maladie et où se faire soigner sont un bon point de départ pour se familiariser à la MRO.



CONTACTEZ-NOUS

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

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 malades qui se font suivre correctement pour leur MRO peuvent avoir une vie normale.



SE FAMILIARISER AVEC LA MRO : 4 ÉTAPES IMPORTANTES

Il est important de comprendre que votre vie ne sera pas définie par cette maladie. La MRO est tout à fait soignable et gérée par des milliers de personnes dans le monde entier. Chaque jour et chaque diagnostic nous rapprochent d'un remède.



ÉTAPE 1 – Se familiariser avec la MRO

- La MRO est une maladie génétique rare mais pas inconnue. Elle touche environ 10 000 personnes en France. Il s'agit d'une **dérégulation de l'angiogenèse** : la fabrication des vaisseaux sanguins. On retrouve une prolifération de ces vaisseaux chez les patients MRO ce qui engendre : des contournements de la circulation sanguine au niveau des poumons, du foie et du cerveau; et des dilations et la fragilisation des vaisseaux au niveau du nez et du tube digestif, entraînant des saignements.
- L'Association Maladie de Rendu-Osler est une source d'informations fiables et à jour. Les pages de notre site internet sur la maladie et où se faire soigner sont un bon point de départ pour s'informer.
<http://amro-hht-france.org/la-maladie>

ÉTAPE 2 – Contacter un centre de compétences de la MRO

- Le centre de référence et les centres de compétences de la MRO ont une équipe médicale pluridisciplinaire, qui permet la prise en charge globale de la MRO. Retrouver les coordonnées des centres sur notre site :
<http://amro-hht-france.org/soins/>

ÉTAPE 3 – Continuer votre apprentissage de la MRO et impliquer-vous

- Faites usage des ressources disponibles sur le site de l'AMRO pour en apprendre davantage et devenir le porte-parole de votre famille.
- Assister à la Journée d'Information Médicale annuelle organisée par l'AMRO pour rencontrer les médecins et d'autres personnes atteintes de la MRO.

- Découvrez d'autres moyens d'aider l'association – du bénévolat au don et à la collecte de fonds. Chaque contribution fait la différence.

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

ÉTAPE 4 – Rejoindre le mouvement

La constitution de filières de santé maladies rares (**FAVA-Multi** pour la MRO) a été inscrite dans les actions prioritaires du second plan national maladies rares 2011-2016. Ce dernier a contribué à la création de centres de référence et de compétences maladies rares labellisés pour une meilleure prise en charge des patients et l'organisation de la recherche.

- L'AMRO est en étroite coopération avec le centre de référence, l'Alliance Maladie Rare, la filière FAVA-Multi et le réseau européen VASCERN.
- L'AMRO participe au financement de la recherche via des appels à projets lancés tous les 2 ans (100 000€ pour 2017-2018).
- L'AMRO s'engage à entreprendre plusieurs campagnes de sensibilisation, en collaboration avec l'association HHT Europe et la fondation américaine Cure HHT.



RESTEZ CONNECTÉ