

Un réseau médical constitué de centres spécialisés

Pour améliorer la prise en charge des patients au niveau national, un réseau de **centres de compétences** a été développé depuis 2001, assurant un diagnostic et une prise en charge par des **équipes médicales spécialisées**, dans une quinzaine d'hôpitaux. Ces centres de compétences sont coordonnés par un **centre national de référence** basé à Lyon. Les coordonnées de ces hôpitaux se trouvent sur le site AMRO, rubrique « soins » / « où se faire soigner ? ».



Plus qu'un saignement de nez
Maladie de Rendu-Osler / HHT

Contactez nous.
Nous pouvons vous aider.
www.amro-hht-france.org



L'association

Créée en 1992 par un groupe de personnes atteintes de la maladie, elle compte aujourd'hui 400 adhérents.



Soutenir, conseiller et représenter les personnes atteintes et leur famille.



Les **informer** des traitements et des progrès médicaux.



Financer la recherche médicale grâce aux adhésions et aux dons environ 100.000 € sont affectés tous les 2 ans, sur des projets choisis rigoureusement et évalués pour leur apport aux patients.

Un **réseau de correspondants régionaux** pour un soutien local.

Les
+

Une **journée annuelle d'information médicale** avec le corps médical pour un point sur la recherche et la prise en charge.

Une **information fiable et régulière** (bulletin semestriel, site internet).

Une participation à des **projets** mis en œuvre par le corps médical.

Nous rejoindre

Pour adhérer ou faire un don, nous vous donnons rendez-vous sur notre site internet:



<http://amro-hht-france.org/dons-et-adhesions/>

Plateforme de paiement 100% sécurisée

AMRO-HHT-France étant une association déclarée d'Intérêt Général, vous pouvez déduire 66% du coût de l'adhésion au titre de l'impôt sur le revenu, dans la limite de 20% du revenu net imposable.

La maladie

La **maladie de Rendu-Osler, ou HHT** (Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia) est une dérégulation de l'angiogenèse - le développement de nouveaux vaisseaux sanguins - conduisant à des **dilatations artérioveineuses**.

Cette maladie génétique rare concerne **10.000 personnes en France**.

Mais la plupart d'entre elles ne le savent pas.

3 signes cliniques



Transmission héréditaire autosomique dominante : la maladie touche indifféremment l'homme ou la femme, et à partir d'un seul parent atteint, la maladie peut se transmettre à un enfant avec une probabilité de 50%.



Épistaxis : hémorragies nasales **spontanées, répétées et irrégulières**. Leurs répétitions entraînent à la longue une fatigue et un état anémique.



Angiomes et / ou télangiectasies : présent(e)s sous la peau, se localisent principalement sur **les lèvres, la langue et les extrémités des doigts**.

Que faire ?

Lorsque la maladie de Rendu-Osler est soupçonnée, il est nécessaire de **contacter un centre spécialisé appelé centre de compétences** (voir la carte au verso) pour recevoir un diagnostic précis et un contrôle complet.

La maladie de Rendu-Osler est une maladie gérable, mais un **diagnostic précoce** peut éviter les complications les plus sérieuses. **Le suivi est indispensable même si la maladie ne s'est pas encore manifestée.**

N'attendez pas pour chercher de l'aide.

AMRO-HHT-France peut vous aider.



Nous contacter

amrohhtfrance.contacts@gmail.com

06 70 58 57 35

Pour plus d'informations et la liste des correspondants régionaux:
www.amro-hht-france.org