

## 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](http://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](mailto:amrohhtfrance.contacts@gmail.com)

**06 70 58 57 35**

Pour plus d'informations et la liste des correspondants régionaux:  
[www.amro-hht-france.org](http://www.amro-hht-france.org)