CONNAITRE LES SIGNES & LES SYMPTÔMES

En collaboration avec la fondation américaine Cure HHT.

L'anémie est très fréquente 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 impact important sur la qualité de vie. Heureusement, il est relativement facile de la diagnostiquer et de la prendre en charge.

LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Il est important de savoir reconnaitre les symptômes de la MRO : **épistaxis, télangiectasies, malformations artérioveineuses, saignements digestifs, anémie.**
Ils peuvent être confondus avec ceux d'autres maladies.
Cela peut parfois paraitre plus confortable de ne pas en tenir compte mais les négliger favorise l'apparition de complications.

L'Association Maladie de Rendu-Osler (AMRO-HHT-France), en collaboration avec les centres français labellisés de la MRO, peut vous aider à mieux connaitre la maladie. Elle peut vous apporter les informations nécessaires sur les ressources à votre disposition et les traitements existants pour avoir une bonne prise en charge, aller de l'avant et améliorer votre qualité de vie.

CONTACTEZ-NOUS

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

AMRO HHT France
Association Maladie de Rendu-Osler

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 forcement non atteinte par la maladie.

ÉPISTAXIS

Les épistaxis, ou **saignements de nez, spontanées, répétées et irrégulières**, sont le symptôme le plus courant et visible de la MRO ; elles **affectent 90-95 %** des malades 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 longue.

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 ARTÉRIOVEINEUSES (MAV)

Elles peuvent être présentes dans les organes suivants :

- **Poumons** : 30 à 50 % des patients ont des MAV pulmonaires ; elles sont facilement dépistées par un scanner thoracique. Les MAV peuvent entrainer un essoufflement et de sérieuses complications neurologique (AVC ou abcès cérébral). Quand il est possible leur traitement est systématique.
- **Foie** : une majorité de patients ont des MAV hépatiques mais seulement 8 % des patients présentent des symptômes. Des MAVH volumineuses ou nombreuses peuvent entrainer un hyper-débit cardiaque aboutissant parfois à une insuffisance cardiaque, et très rarement à des complications biliaires.
- **Cerveau** : environ 10% des patients peuvent avoir des anomalies vasculaires cérébrales, le plus souvent de très petite taille et avec un risque de saignement très faible.
- **Moelle épinière** : les MAV médullaires sont extrêmement rares.

SAIGNEMENTS DIGESTIFS

35 % des patients développent des télangiectasies au niveau du système digestif (œsophage, estomac, intestins). Celles-ci peuvent entrainer 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 atteinte de polypose juvénile en plus de la MRO.

ANÉMIE

L'anémie est très fréquente chez les personnes atteintes de la MRO. C'est une conséquence des saignements du nez et des télangiectasies nasales et gastro-intestinales. Si elle n'est pas détectée et traitée, l'anémie peut avoir un impact important sur la qualité de vie. Heureusement, il est relativement facile de l'identifier et de la traiter par un apport en fer (comprimés ou perfusion).

Il est important de faire un dépistage des MAV pour prévenir les conséquences graves qu'elles peuvent entrainer.

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

RESTEZ CONNECTÉ