

J'AI LA MRO : EN PARLER À MON MÉDECIN

En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

Le dépistage génétique permet d'identifier la mutation de la maladie de Rendu-Osler (MRO) présente chez vous. Cette mutation « familiale » pourra ensuite être recherchée chez d'autres membres de votre famille pour déterminer s'ils sont également concernés par la MRO.



LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Les conséquences sévères de la MRO peuvent être le plus souvent évitées, une fois le diagnostic posé.

Vivre avec la MRO peut être parfois stressant, mais la plupart des malades arrivent à faire face.

La plupart des patients qui se font suivre régulièrement pour leur MRO peuvent avoir une vie normale.

CONTACTEZ-NOUS

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



PARLER À VOTRE MÉDECIN DE LA MRO

La MRO est une maladie rare. Ne soyez pas surpris si elle n'est pas connue du corps médical.

L'AMRO-HHT-France s'engage à vous apporter les ressources nécessaires pour aller de l'avant, informer votre médecin et surtout bénéficier des meilleurs soins possibles.

Un médecin peut faire un **diagnostic de la MRO** si une personne remplit les critères suivants :

- Des **saignements de nez** spontanés, irréguliers et récurrents.
- Des **télangiectasies** sur les doigts, les lèvres ou le visage ou au niveau des muqueuses nasale et buccale.
- Des **malformations artérioveineuses** (MAV) ou des télangiectasies au niveau des organes : poumons, foie, cerveau, moelle épinière et tube digestif.
- Un **parent au premier degré** avec les mêmes symptômes ou un dépistage génétique MRO confirmé.

Avec au moins trois de ces critères le **diagnostic de MRO est certain**.

Avec deux de ces critères sur 4, le **diagnostic de MRO est possible**.

Le dépistage génétique permet d'identifier la mutation présente chez vous. Pour plus de détails sur le dépistage génétique, lisez la fiche « Liens familiaux : dépistage génétique » disponible sur notre site.

Lorsque vous abordez le sujet de la MRO avec votre médecin pour la première fois, munissez-vous des éléments suivants :

- Vos résultats du dépistage génétique.
- Vos antécédents médicaux et la liste des personnes de votre famille atteintes de la MRO.
- La synthèse MRO pour le médecin traitant publiée avec le [Protocole National de Diagnostic et de Soins](#) (PNDS) 2024.

- Contactez l'AMRO-HHT-France ou allez voir notre site pour [trouver un centre labellisé](#) près de chez vous.

LES POINTS À ABORDER

L'anémie

- L'anémie n'est pas rare chez les personnes atteintes de la MRO. Elle est facile à diagnostiquer et plusieurs traitements sont disponibles. Informez votre médecin de cette conséquence fréquente de la MRO.

La gestion des saignements de nez

- 90% des malades MRO de plus de 50 ans ont des saignements de nez répétés, aussi appelés épistaxis. Une grande variété de traitements thérapeutiques et chirurgicaux est disponible. Parlez-en à votre médecin pour déterminer les plus adaptés.

Les MAV pulmonaires

Si vous savez que vous avez des MAVP ou que vous n'avez pas fait d'examens de dépistage, vous devriez prendre les précautions suivantes :

- Prendre des antibiotiques avant toute intervention invasive non stérile comme les interventions dentaires ou chirurgicales, pour éviter le passage de bactéries dans le sang.

Les anti-coagulants

- La prudence est nécessaire avant la mise en place d'un traitement par anti-coagulants.



RESTEZ CONNECTÉ