

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 n'est pas toujours diagnostiquée rapidement et les médecins non spécialistes la connaissent peu et manquent d'informations sur les traitements disponibles.

L'Association Maladie de Rendu-Osler AMRO-HHT-France est une source d'informations fiables et à jour. Pour mieux connaître la maladie, savoir où se faire soigner, etc., notre site internet est un bon point de départ pour se familiariser avec 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 posé.

Vivre avec la MRO peut être parfois stressant, mais la plupart des personnes font face.

La majorité des personnes qui se font suivre régulièrement pour leur MRO mènent une vie normale.



SE FAMILIARISER AVEC LA MRO : 4 ÉTAPES IMPORTANTES

Votre vie ne sera pas définie par cette maladie. Des milliers de personnes à travers le monde sont concernés par la MRO et vivent avec elle.

Une prise en charge médicale existe. Chaque jour et chaque diagnostic nous rapprochent d'un traitement.

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 des petits vaisseaux, les capillaires, chez les patients MRO ce qui peut engendrer : des malformations artérioveineuses au niveau des poumons, du foie et parfois du cerveau, et des dilatations et la fragilisation des vaisseaux dans le nez ou le tube digestif, ce qui entraîne des saignements.
- L'Association Maladie de Rendu-Osler AMRO-HHT-France est une source d'informations fiables et actualisées. Pour mieux connaître la maladie, savoir où se faire soigner, etc. [Notre site internet](#) est un bon point de départ pour se familiariser avec la maladie.

ÉTAPE 2 – Contacter le Centre de Référence ou un Centre de Compétences de la MRO

- Le Centre de Référence et les Centres de Compétences de la MRO ont une équipe médicale pluridisciplinaire, permettant la prise en charge globale des patients concernés par la MRO. Retrouvez les [coordonnées des centres experts](#) sur notre site.

ÉTAPE 3 – Continuer son apprentissage de la MRO et s'impliquer

- Consultez les ressources disponibles sur le site de l'AMRO-HHT-France pour en apprendre davantage et devenir le porte-parole dans votre famille.

- Assistez à la Journée d'Information Médicale annuelle organisée par l'AMRO-HHT-France 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.

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-HHT-France est en étroite coopération avec le Centre de Référence, l'Alliance Maladie Rare, la filière FAVA-Multi et le réseau européen VASCERN.
- L'AMRO-HHT-France participe au financement de la recherche via des appels à projets lancés tous les 2 ans (134 000€ en 2021).
- L'AMRO-HHT-France s'engage à entreprendre des campagnes de sensibilisation, notamment en collaboration avec l'association HHT Europe.



RESTEZ CONNECTÉ