

VIEILLIR AVEC LA MRO

En collaboration avec la fondation américaine
Cure HHT.

L'Association Maladie de Rendu-Osler AMRO-HHT-France s'engage à offrir un soutien permanent aux personnes et aux familles concernées par la MRO. Nous nous efforçons d'apporter aux malades l'information et les ressources nécessaires pour pouvoir aller de l'avant.

Pensez à consulter un spécialiste de la MRO pour connaître l'évolution de la maladie avec l'âge et les risques qui y sont associés. Les centres labellisés de la MRO disposent d'une équipe d'experts offrant les meilleurs traitements possibles pour vous assurer une bonne qualité de vie.



LES INFORMATIONS IMPORTANTES À RETENIR SUR LA MRO :

Avec l'âge, vos symptômes de la MRO peuvent changer de nature et d'intensité.

Vieillir avec la MRO peut être plus compliqué avec l'évolution des signes de la maladie : épistaxis, risque d'anémie, saignements gastro-intestinaux, télangiectasies voire complications cardiaques.

Il est important de planifier des rendez-vous réguliers chez votre médecin et de surveiller l'évolution des symptômes.

Avec un suivi adapté, il est possible de maintenir une qualité de vie élevée.

CONTACTEZ-NOUS

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



VIEILLIR AVEC LA MRO

Avec l'âge, vos symptômes de la MRO peuvent changer de nature et d'intensité. Vous pouvez commencer à remarquer plus de télangiectasies sur votre peau ou vos saignements de nez peuvent être plus fréquents ou plus intenses.

Ce n'est pas inhabituel, mais il est important de planifier des rendez-vous réguliers chez votre médecin et de surveiller cette évolution.

Vieillir avec la MRO peut être difficile d'un point de vue médical. Les problèmes les plus courants sont présentés ci-dessous.

UN RISQUE PLUS ÉLEVÉ D'ANÉMIE

- Vous pourrez être amené(e) à réaliser des prises de sang plus fréquentes pour **vérifier votre taux de fer** (ou ferritine). Une supplémentation en fer pourra vous être prescrite pour aider à maintenir ce taux.
- **Manger des aliments riches en fer** comme les épinards, les lentilles, les œufs, les haricots blancs, les crevettes et la viande rouge est aussi un moyen de soutenir son taux de fer.
- Il est important de **surveiller de potentiels saignements digestifs**, surtout si vous avez des antécédents de télangiectasies gastro-intestinales. Certains compléments en fer peuvent être mal tolérés et irriter le tube digestif. Des **perfusions de fer** seront alors peut-être nécessaires pour maintenir votre taux en fer.

L'ÉVOLUTION DES SAIGNEMENTS GASTRO-INTESTINAUX

- Les saignements au niveau du tube digestif apparaissent plus fréquemment **à partir de la cinquantaine**. Il faut donc avoir un suivi régulier. Si vous vous fatiguez plus que d'habitude ou que vous avez les chevilles enflées, allez voir votre médecin.

DES TÉLANGIECTASIES PLUS VISIBLES

- Si les télangiectasies deviennent difficiles à supporter esthétiquement, il est possible de les traiter au laser. Parlez-en à votre dermatologue.

LES MAV HÉPATIQUES PEUVENT ENTRAÎNER DES PROBLÈMES CARDIAQUES

- Les malformations artérioveineuses (MAV) hépatiques sont fréquentes dans la MRO. Nombreuses et/ou volumineuses elles peuvent augmenter le travail du cœur et le fatiguer parfois jusqu'à l'insuffisance cardiaque.
- Il est essentiel, notamment en vieillissant, de **prendre rendez-vous dans un centre labellisé de la MRO pour surveiller l'apparition et l'évolution des MAV hépatiques** et des complications cardiaques qui peuvent éventuellement y être associées.
- Les traitements des MAV hépatiques sont rares et décidés au cas par cas. Nous vous recommandons de consulter un centre labellisé de la MRO pour déterminer le traitement le plus adapté.



RESTEZ CONNECTÉ