

GROUPEMENT HOSPITALIER EST

Hôpital Femme Mère Enfant

59 boulevard Pinel
69677 Bron cedex
France



Hospices Civils de Lyon



Réseau Rendu Osler

N° FINESS : 690007539

GROUPEMENT HOSPITALIER EST – BAT.A1

Service de Génétique

Chef de service : Professeur P.EDERY

E-mail : patrick.edery@chu-lyon.fr

CENTRE DE REFERENCE MALADIE DE RENDU-OSLER

Coordinatrice : Docteur S.DUPUIS-GIROD

E-mail : sophie.dupuis-girod@chu-lyon.fr

Madame Claudia PAEZ – ARC

Madame AE. FARGETON – ARC

Madame S.FOURDRINOY – Psychologue

Secrétariat : 04.27.85.65.25

E-mail : joelle.lucido-battier@chu-lyon.fr

Référents pour les soins :

ORL

Professeur Jean-Christian PIGNAT

Hôpital de la Croix-Rousse

103 Grande Rue de la Croix-Rousse

69004 LYON

ORL : 04.26.10.91.70 ou 04.26.10.94.07

Professeur Éric TRUY

Docteur Frédéric FAURE

Hôpital Edouard Herriot

Place d'Arsonval - 69003 LYON

ORL - Pavillon U1 : 04.72.11.95.40

PNEUMOLOGIE – RADIOLOGIE

INTERVENTIONNELLE

Hôpital Cardiovasculaire et

Pneumologie Louis Pradel

Professeur Jean-François CORDIER

Professeur Vincent COTTIN

Docteur Chahera KHOUATRA

Centre de Référence des Maladies

Pulmonaires Orphelines

Secrétariat : 04.72.35.76.48

Professeur Didier REVEL

Docteur Delphine GAMONDES

Radiologie : 04.72.35.73.56

EXPLORATIONS

CARDIOVASCULAIRES

Docteur Isabelle GINON

49-53 rue du Commandant Charcot

69310 Ste Foy les Lyon

Tel : 04 37 41 15 30

HEPATO-GASTRO-ENTEROLOGIE

RADIOLOGIE

Docteur Jean-Christophe SAURIN

Hôpital Edouard Herriot

Place d'Arsonval - 69003 LYON

Secrétariat : 04.72.11.03.69

Professeur P.J. VALETTE

Docteur Elsa GUILLLOT

Docteur Denis MARION

Centre Hospitalier Lyon Sud

165 chemin du Grand Revoyet

69495 PIERRE BENITE cedex

Radiologie : 04.78.86.91.00

NEUROLOGIE - RADIOLOGIE

INTERVENTIONNELLE

Hôpital Neurologique

59 boulevard Pinel - 69677 BRON cedex

Docteur T. CHO

Unité 202 : 04.72.35.78.07

Professeur Francis TURJMAN

Docteur Marc HERMIER

Radiologie : 04.72.35.74.07

DERMATOLOGUE

Docteur Thierry SECCHI

Traitement au laser

13 rue Garibaldi - 69006 LYON

Secrétariat : 04.78.93.12.90

Décret n°2013-527 du 20 juin 2013 relatif aux conditions de mise en œuvre de l'information de la parentèle dans le cadre d'un examen des caractéristiques génétiques à finalité médicale.

Madame, Mademoiselle, Monsieur,

Cette lettre vous est transmise par un membre de votre famille dans le but de vous informer sur la maladie de Rendu-Osler, affection familiale susceptible de vous concerner.

Dans le cadre du décret n°2013-527 du 20 juin 2013, il est nécessaire de vous donner les informations suivantes afin que vous puissiez, en toute liberté et de manière éclairée, bénéficier d'un suivi médical adéquat.

La maladie de Rendu-Osler est une maladie génétique héréditaire. Si un des parents est atteint, chacun de ses enfants a un risque de 50 % de l'être également. En France, la fréquence de cette maladie est variable selon les départements, allant de 1/900 (Jura et Ain) à 1/10.000 personnes.

Cette maladie se traduit habituellement par la survenue de saignements de nez répétés (épistaxis), parfois responsables d'une anémie et par la présence de petites taches rouges sur la peau (langue, lèvres et doigts) appelées télangiectasies. Cette maladie peut aussi se révéler par des complications liées à des malformations des vaisseaux du poumon, du foie, du cerveau et de la moelle épinière. Ces malformations peuvent parfois être responsables de complications graves et aiguës de la maladie (abcès cérébral, accident vasculaire cérébral, saignement, essoufflement, etc.).

Les gènes impliqués dans la maladie de Rendu-Osler ont un rôle dans le développement des vaisseaux. Actuellement trois de ces gènes sont connus et le diagnostic génétique est possible sur une prise de sang. Une mutation est retrouvée chez environ 92 % des patients qui présentent des signes cliniques complets.

Le diagnostic de maladie de Rendu-Osler a été porté chez une ou plusieurs personnes de votre famille. Nous souhaitons vous informer qu'il est vivement recommandé de dépister la maladie chez les membres d'une même famille qui peuvent être porteurs de la même anomalie génétique, même s'ils n'ont actuellement pas de signe clinique apparent. En effet, ces signes cliniques peuvent apparaître à un âge plus avancé.

L'intérêt de ces examens de dépistage est de savoir si vous êtes potentiellement concerné(e) et de pouvoir prévenir les complications de la maladie qui sont parfois aiguës et graves.

Nous vous proposons donc de rechercher d'éventuels signes de la maladie lors d'une première consultation dans le service et, après entretien, d'effectuer un test génétique par une prise de sang, si vous êtes d'accord.

A l'issue de cette consultation, nous informerons votre médecin traitant de la prise en charge, et nous préviendrons, si cela est justifié, des examens plus approfondis pour le dépistage qui vous seront proposés dans un deuxième temps afin de pouvoir prendre en charge les complications qui pourraient être présentes.

Si vous souhaitez prendre rendez-vous, vous pouvez contacter le secrétariat du Centre de Référence pour la maladie de Rendu-Osler (04.27.85.65.24/25) et restons à votre disposition pour toute information complémentaire.

Avec nos salutations les meilleures.

Docteur Sophie DUPUIS-GIROD

Site du centre de référence : <http://www.rendu-osler.fr>

Les protocoles nationaux de diagnostic et de soins sont accessibles par Internet à l'adresse suivante :

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-11/ald_31_pnds_rendu_osler__web.pdf