



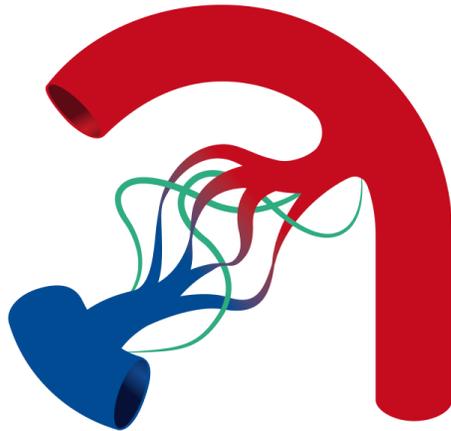
**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases



Network

Vascular Diseases
(VASCERN)



Maladie de Rendu-Osler

Parcours patient approuvé par les membres du groupe de travail HHT - 11/07/2017

Les membres du groupe de travail VASCERN HHT :

Claire Shovlin, Elisabetta Buscarini, Claudia Crocione, Urban Geisthoff, Anette Kjeldsen, Hans-Jurgen Mager, Carlo Sabba, and Sophie Dupuis-Girod



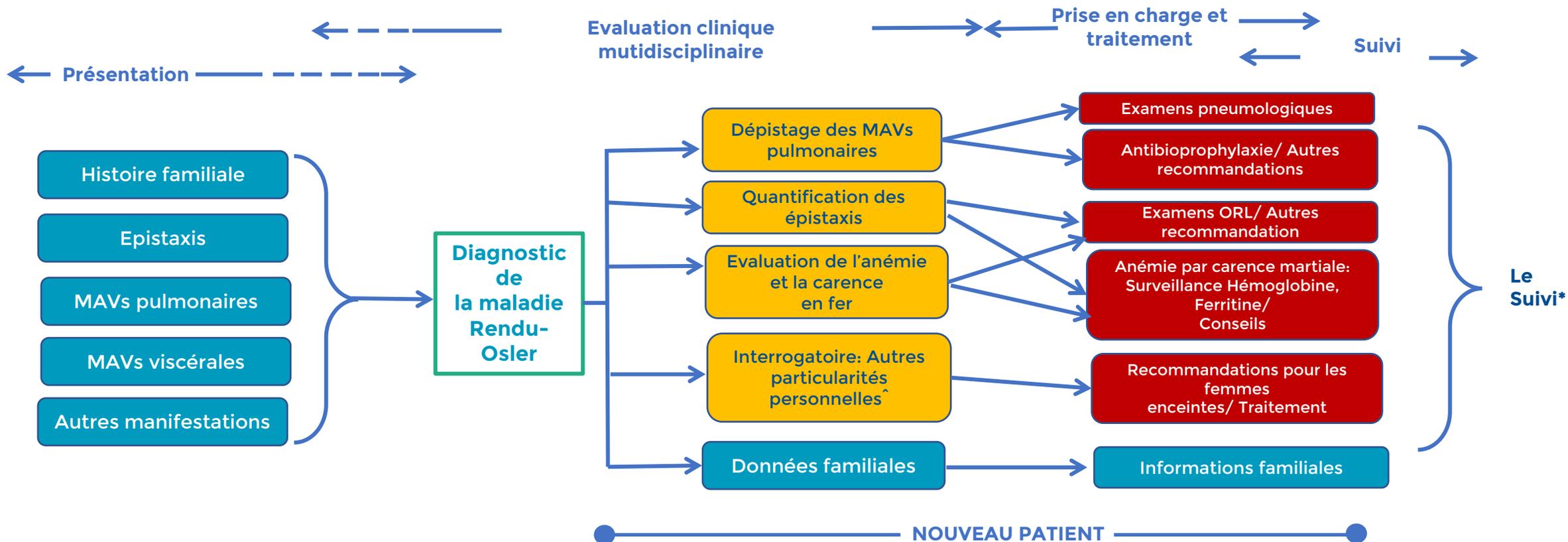
Traduction française fournie par FAVA-Multi

Avertissement

- Le présent document a été réalisé par les experts et les représentants des patients impliqués dans le groupe de travail « HHT –Hereditary haemorrhagic telangiectasia » (maladie de Rendu-Osler) du réseau VASCERN.
- Ce parcours patient est issu d'une réunion du 11/07/2017 et sera par la suite validé et ajusté au besoin.
- Le médecin traitant le patient reste responsable des soins.



Parcours Patient pour la Maladie de Rendu-Osler (HHT) (v2 - 11/07/2017)



LEGENDE:

Evaluation clinique

Investigations

Traitement

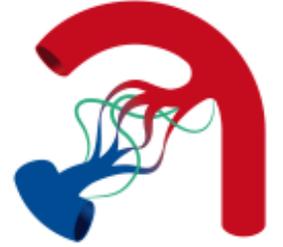
* En fonction du contexte clinique et la localisation géographique du patient:
 1) Accès permanent à la demande aux différents services.
 2) Soutien continu des équipes médicales locales.
 3) Suivi personnalisé est nécessaire suite à de nouvelles particularités cliniques tels que la grossesse, l'apparition de nouveaux symptômes et tous les 6 mois (environ) après embolisation d'une MAV pulmonaire.
[^] Tel qu'il était formalisé dans les programmes du groupe de travail « HHT - Hereditary haemorrhagic telangiectasia » du réseau VASCERN.



European
Reference
Network

VASCERN

Gathering the best expertise in Europe
to provide accessible cross-border healthcare
to patients with rare vascular diseases



VASCERN, le Réseau européen de Référence sur les maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique, rassemble les meilleurs experts en Europe afin de fournir des soins de santé transfrontaliers accessibles aux patients atteints de maladies vasculaires rares (environ 1,3 million concernés). Il s'agit notamment de maladies artérielles (affectant l'aorte aux petites artères), d'anomalies artério-veineuses, de malformations veineuses et de maladies lymphatiques.

VASCERN compte 30 prestataires de soins de santé (centres d'experts/unités spécialisées d'hôpitaux européens) dans 11 États membres de l'Union européenne, et de nombreuses organisations de patients de toute l'Europe. Le réseau est coordonné à Paris.

Grâce à nos 5 groupes de travail sur les maladies rares ainsi qu'à plusieurs groupes de travail thématiques et au groupe des associations de patients (ePAG - European Patient Advocacy Group), nous visons à améliorer les soins, promouvoir les meilleures pratiques et recommandations, renforcer la recherche, autonomiser les patients, former les professionnels de santé et réaliser le plein potentiel de la coopération européenne pour les soins spécialisés en exploitant les dernières innovations dans les sciences et technologies médicales.

Pour plus d'informations, consultez le site : <https://vascern.eu>

Suivez-nous sur    

Co-funded by
the Health Programme
of the European Union