

Informations à l'attention
du médecin généraliste
sur le

**Cutis Marmorata
Teleangiectatica
Congenita (CMTc)**



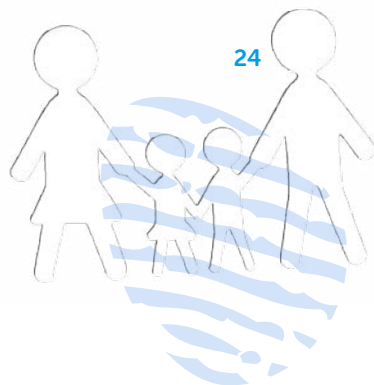
cmtcOvm

www.cmtc.nl

Contenu

Message central	5
Cutis marmorata teleangiectata congenita	6
Synonyme	6
Étiologie	6
Hérédité	7
Prévalence	7
Évolution et pronostic	7
M-CMTC : une affection semblable	7
Diagnostic	7
Diagnostic différentiel	9
Cutis Marmorata physiologique	9
Syndrome d'Adams-Oliver	9
CMTC macrocéphale (M-CAP)	9
Syndrome de Bockenheimer	9
Syndrome de Sturge-Weber	9
Syndrome de Klippel-Trenaunay	9
Le CMTC en tant que symptôme d'une autre affection	9
Symptômes	10
Conséquences éventuelles des troubles (cardiaques) causés par le CMTC	10
Tableau des affections liées au CMTC	11
Traitement	12
Synonyme	12
Coordination des soins	12
Traitement des anomalies cutanées	12
Traitement au laser	12
Anesthésie	13
Possibles complications du traitement laser	13
Traitement en cas d'asymétrie des extrémités	13
Prise en charge de l'inégalité de la longueur des jambes	13
Traitement d'autres symptômes	13

Encadrement psychologique	15
Pour les parents	15
Pour les enfants	15
Hérédité et grossesse	15
Hérédité	15
Taux de récurrence	15
Diagnostic prénatal	15
Fertilité	15
Grossesse	15
Points d'attention pour le médecin généraliste	17
Risque plus important de thrombose	17
Contraception hormonale	17
Vitesse de cicatrisation plus faible	17
Pas de risque plus élevé de coup de soleil	17
Rôle du médecin généraliste	17
Groupes d'entraide	17
Consultation et orientation	19
Centres spécialisés dans les anomalies cardiaques	19
Association CMTC-OVM	19
Informations générales	19
Bibliographie	21
Annexe 1	22
Mentions légales	24



Le Cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTC) est une maladie vasculaire rare et congénitale à cause de laquelle des (extra) vaisseaux sanguins dilatés ou déformés brillent à travers la peau.

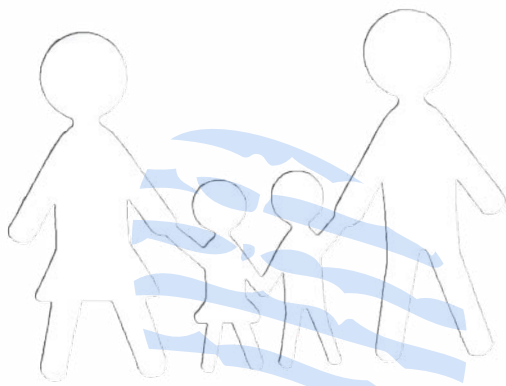


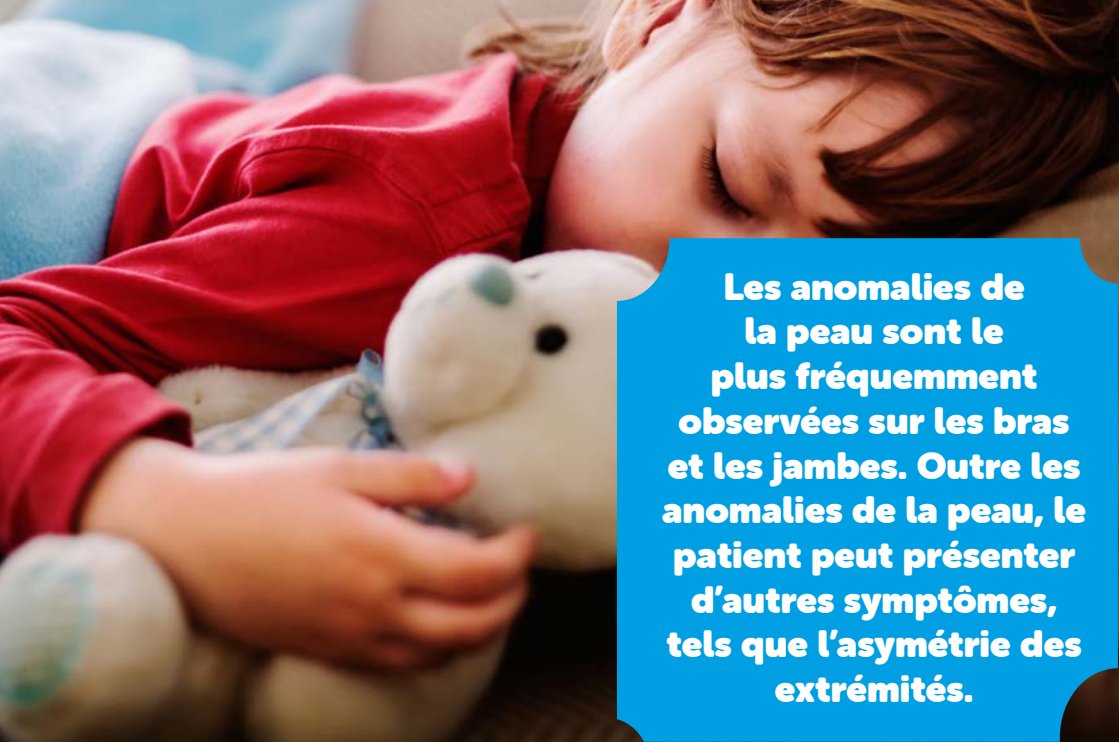
Messages clés

- Lorsque vous effectuez une injection ou une perfusion, évitez autant que possible l'extrémité affectée par le CMTC car les vaisseaux sanguins sont disposés différemment.
- Comme les vaisseaux sont construits différemment à cause du CMTC, il peut y avoir un risque accru de thrombose veineuse profonde. S'il existe un risque accru de thrombose, lors de la prescription d'une pilule contraceptive hormonale, la préférence sera donnée à une préparation contenant uniquement des progestatifs (voir Contraception standard NHG). Si vous avez des doutes sur la présence d'un risque accru de thrombose chez votre patient, consultez un spécialiste du centre pour anomalies vasculaires.
- Vu que leurs vaisseaux sanguins sont disposés différemment dans la partie du corps affectée, les personnes atteintes de CMTC peuvent voir leur vitesse de cicatrisation ralentie.
- Consultez ou dirigez le patient vers un centre de traitement des anomalies vasculaires si le patient arrive à la consultation en présentant de nouveaux symptômes et que vous suspectez une relation avec le CMTC.
- Si besoin, orientez le patient et/ou les parents vers un encadrement psychologique.

Pour une explication des messages clés, voir:

Points d'attention pour le médecin généraliste.





Les anomalies de la peau sont le plus fréquemment observées sur les bras et les jambes. Outre les anomalies de la peau, le patient peut présenter d'autres symptômes, tels que l'asymétrie des extrémités.

Cutis marmorata teleangiectata congenita

Le Cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTC) est une maladie vasculaire rare et congénitale à cause de laquelle des (extra) vaisseaux sanguins dilatés ou déformés brillent à travers la peau. Le CMTC donne l'image d'une peau lisse et tachetée, avec une couleur marbrée violette ou bleue. Les anomalies de la peau sont le plus fréquemment observées sur les bras et les jambes. Outre les anomalies de la peau, le patient peut présenter d'autres symptômes, tels que l'asymétrie des extrémités.

Synonyme

Le pédiatre néerlandais Van Lohuizen a découvert cette affection en 1922. C'est pourquoi cette maladie a longtemps été appelée «syndrome de Van Lohuizen».

Étiologie

La cause du CMTC est encore inconnue. Les défauts génétiques semblent jouer un rôle ; on peut supposer qu'on est en présence d'un phénomène de mosaïcisme. Dans le cas du mosaïcisme, toutes les cellules de l'organisme ne possèdent pas le même matériel génétique. Au sein de l'embryon, une mutation se produit spontanément dans une partie des cellules.

Toutes les cellules issues de ces cellules mutées après la division présentent la même mutation. La mutation ne peut donc être trouvée que dans le tissu affecté.

Hérédité

Le CMTC n'est, pour autant que l'on sache, pas héréditaire.

Prévalence

Le CMTC est très rare. En 2009, 300 cas ont été recensés dans la presse. Le CMTC est aussi fréquent chez les garçons que chez les filles.

Évolution et pronostic

En général, les anomalies de la peau sont déjà présentes à la naissance. Mais dans certains cas, les signes apparaissent pour la première fois après 3 à 12 mois. Le pronostic est généralement bon lorsque les anomalies secondaires sont maîtrisées. La couleur des marques sur la peau devient moins foncée durant les trois premières années de vie. D'autres anomalies persistent généralement, telles que l'asymétrie des membres causée par une hypo- ou hypertrophie.

M-CMTC: une affection semblable

M-CMTC correspond à macrocéphalie-CMTC, dont les caracté-

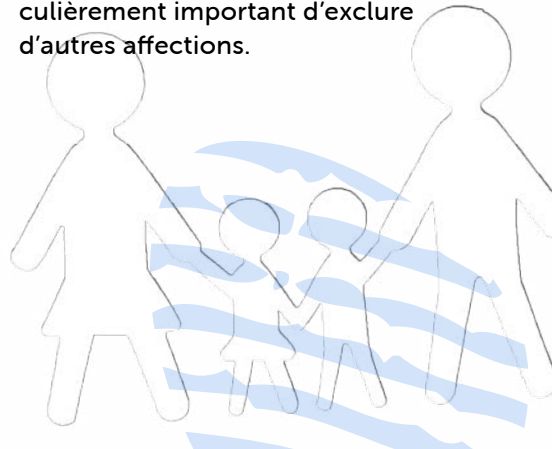
ristiques les plus importantes sont une macrocéphalie et un retard de développement mental.

Longtemps considéré comme une variante du CMTC, il est aujourd'hui considéré comme une affection à part entière.

Les autres noms de cette maladie sont: M-CAP et M-CM

Diagnostic

Le diagnostic est établi sur la base des caractéristiques cliniques. Pour le CMTC, le diagnostic est généralement un diagnostic à vue. L'IRM est la meilleure méthode pour confirmer le diagnostic, mais pour des raisons pratiques, l'échographie est souvent choisie. L'examen histopathologique d'une biopsie de la peau peut montrer une augmentation du nombre et de la taille des capillaires et des veines, mais cet examen n'est généralement pas nécessaire pour poser le diagnostic. Il est particulièrement important d'exclure d'autres affections.



**Contrairement
aux troubles
dermatologiques
causés par le CMTC,
le cutis marmorata
physiologique chez les
nourissons en bonne
santé disparaît après
réchauffement.**



Diagnostic différentiel

Il existe certaines pathologies qui sont semblables au CMTC, comme :

Le cutis marmorata physiologique

Le cutis marmorata physiologique est causé par la dilatation physiologique des veines et des capillaires, principalement à basse température auprès des nourrissons en bonne santé. Contrairement aux troubles dermatologiques causés par le CMTC, cette anomalie disparaît après le réchauffement de la peau.

Syndrome d'Adams-Oliver

Cette affection est souvent liée à :

- une anomalie congénitale de la peau (du crâne) (aplasia cutis congenita);
- une fusion des orteils et/ou des doigts (syndactylie);
- des anomalies cardiaques.

CMTC macrocéphale (M-CAP)

Cette pathologie est caractérisée par :

- un écart de développement
- des troubles structurels du cerveau
- une hypotonie néonatale
- une syndactylie
- une asymétrie
- des défauts du tissu conjonctif

Les anomalies cutanées sont, dans ce cas, plus permanentes et le pronostic est plus grave.

Syndrome de Bockenheimer

Cette affection cause des anomalies vasculaires diffuses congénitales dans les bras et les jambes, qui augmentent progressivement au cours de la vie.

Syndrome de Sturge-Weber

Ce syndrome se caractérise par une tache de vin combinée à des anomalies neurologiques et à un glaucome.

Syndrome de Klippel-Trenaunay

Les trois caractéristiques du syndrome de Klippel-Trenaunay sont :

- des varices ;
- une tache de vin ;
- une croissance anormale des tissus mous et des os.

Le CMTC en tant que symptôme d'une autre affection

Le CMTC peut être un symptôme à part entière d'autres maladies, on peut alors reconnaître celles-ci grâce à d'autres caractéristiques qui leur sont typiques. Comme exemple, on peut citer le syndrome de Down (voir Informations à l'attention du médecin généraliste sur le syndrome de Down) ou le syndrome de Cornelia de Lange (voir Informations à l'attention du médecin généraliste sur le syndrome de Cornelia de Lange).



Symptômes

Dans presque tous les cas, les anomalies cutanées caractéristiques du CMTC sont détectées peu après la naissance. Le CMTC se manifeste comme suit:

Cutis marmorata

Cette affection cause une vision localisée ou généralisée d'un réseau vasculaire marbré/réticulaire bleu-violet sous la peau, qui peut être associé à une atrophie et une ulcération.

Localisation:

- les extrémités sont touchées dans 2/3 des cas, surtout les jambes;
- les troubles de la peau sont unilatéraux (dans 65% des cas);
- le visage et le torse sont moins souvent touchés;
- les paumes de main, les plantes de pied et les muqueuses ne sont généralement pas touchées.


Conséquences éventuelles des troubles (cardiaques) causés par le CMTC

- Infections des membres
- Douleur dans la zone touchée.
- Réduction de la circulation sanguine, ce qui implique :
 - Sensation de fatigue (plus rapide) au niveau de l'extrémité affectée ;
 - Cicatrisation plus lente dans la zone touchée ;

Tableau des affections liées au CMTC

Des troubles (extra)cutanés surviennent auprès de 27-80% des personnes atteintes de CMTC. Il y a de grandes fluctuations individuelles en ce qui concerne la gravité des symptômes et le risque de complications. Cela dépend des zones touchées par les affections liées au CMTC, qui sont généralement les mêmes que celles atteintes par le CMTC.

PATHOLOGIE	EXPLICATION
Asymétrie du corps	- A cause d'une hypo- ou hypertrophie - Différences dans la forme et la longueur des extrémités (50% des cas)
Maladies vasculaires	- Télangiectasies - Tache de vin - Hémangiome
Glaucome (congénital)	- Surtout lorsque le visage est touché
Aplasia cutis congenita	- L'aplasie cutanée congénitale est une anomalie cutanée présente dès la naissance. Elle est caractérisée par une zone ronde ou ovale, généralement sur la tête (ou l'arrière de la tête), qui est nettement délimitée et en retrait.
Fente labio-palatine	Sans objet
Anomalies neurologiques	- Epilepsie - Hypotonie
Troubles musculosquelettiques	- Syndactylie - Dysplasie de la hanche - Pied bot
Troubles du cerveau	- Hydrocéphalie - Hémorragies cérébrales
Anomalies dentaires	- Causées par hypo- ou hyperplasie du tissu sous-jacent
Hyperkératose	Sans objet



Le meilleur diagnostic est celui qui sera posé par un dermatologue dans un centre spécialisé en anomalies vasculaires.

Traitement

Synonyme

Il n'existe pas de traitement curatif pour le CMTC. Le traitement vise donc à réduire les symptômes et à surveiller les anomalies liées au CMTC.

Coordination des soins

Dans la majorité des cas, un dermatologue établit le diagnostic juste après la naissance ou durant la première année de l'enfant. Après le diagnostic, les patients sont, en principe, toujours pris en charge dans un centre pour anomalies vasculaires. En fonction de la gravité et de l'étendue des anomalies, le dermatologue (pédiatrique) ou le spécialiste concerné traitera lui-même le patient ou transférera les soins du patient à un dermatologue proche de chez lui

ou à son médecin traitant. Lorsqu'il y a présence d'anomalies extra-cutanées, l'accompagnement du patient doit se faire, de préférence, depuis un centre spécialisé dans les anomalies vasculaires.

Traitement des anomalies cutanées

Traitement au laser

En ce qui concerne l'apparence esthétique, le traitement au laser est une option mais les résultats sont mitigés. Le traitement au laser des marques sur la peau causées par le CMTC n'est pas recommandé à un jeune âge. En effet, les marques deviennent moins foncées et certaines d'entre elles disparaissent même spontanément au cours des premières années de la vie.

Le traitement au laser est douloureux et il est donc préférable de le pratiquer sous anesthésie lorsque le patient est un jeune enfant. Cependant, il est important de prendre en compte les conséquences physiques et psychologiques de l'anesthésie et de les opposer aux résultats attendus du traitement

Anesthésie

Le conseil d'ordre général pour les traitements facultatifs est d'attendre que l'enfant ait trois ans pour pratiquer une anesthésie. Il est également préférable de ne faire un traitement au laser que lorsque l'enfant le souhaite vraiment, de préférence à partir de la puberté, et l'anesthésie n'est alors généralement plus nécessaire.

Possibles complications du traitement au laser

Un traitement au laser peut, de façon directe ou au fil du temps, engendrer des complications telles que:

Complications précoces:

- infections;
- saignements;
- formation de croûtes.

Complications tardives:

- modifications de la pigmentation: augmentation ou diminution de la pigmentation en raison d'infection;
- formation de cicatrices.

Traitement en cas d'asymétrie des extrémités

Il est conseillé de traiter les personnes souffrant d'asymétrie des extrémités dans un des centres spécialisés dans les anomalies vasculaires.

Prise en charge de l'inégalité de la longueur des jambes

Une différence de longueur de jambes inférieure à 2 cm provoque rarement des plaintes et ne nécessite généralement pas de traitement. Néanmoins, lorsque cette différence est de 2 cm ou plus ou lorsque le patient se plaint, une consultation chez un orthopédiste est indiquée. Il existe différentes possibilités thérapeutiques telles que les aides thérapeutiques (semelles), la physiothérapie et la correction chirurgicale. L'orthopédiste détermine quel traitement est le plus adapté.

Traitement d'autres symptômes

La nature et la gravité des symptômes des patients souffrant de CMTC diffèrent considérablement d'une personne à l'autre. La façon de traiter ces symptômes sera adaptée individuellement et de préférence en consultation avec un centre spécialisé dans les anomalies vasculaires. Si un de vos patients présente de nouveaux symptômes et que vous suspectez un lien avec le CMTC, orientez ce patient vers un centre spécialisé dans les anomalies vasculaires pour un diagnostic et un éventuel traitement.



**En outre, un
accompagnement
psychologique est
aussi important.**

Encadrement psychologique

Pour les parents

Les premiers mois après la naissance peuvent être très stressants pour les parents d'un enfant atteint de CMTC. C'est beaucoup d'un coup pour eux, ils peuvent se sentir tristes et en colère, s'inquiéter pour la santé de leur enfant et se poser des questions quant à la meilleure façon de gérer la situation.

Pour les enfants

Les enfants souffrant de problèmes dermatologiques et /ou physiques, tels que le CMTC, ont généralement une estime de soi réduite. En effet, l'insatisfaction par rapport à sa propre apparence est un phénomène courant. Les enfants présentant des anomalies visibles de la peau peuvent avoir peur qu'on se moque d'eux.

Un accompagnement psychologique peut donc être nécessaire à certains moments, autant pour les parents que pour les enfants. Le médecin principal ou le médecin généraliste peut orienter le patient et/ou ses parents vers des services d'accompagnement psychologique.

Hérédité et grossesse

Hérédité

Le CMTC n'est, pour autant que l'on sache, pas héréditaire.

Taux de récurrence

Le risque de CMTC lors d'une grossesse ultérieure est aussi élevé que pour les autres couples sans enfant atteint de CMTC.

Diagnostic prénatal


Actuellement, il n'est pas possible de déterminer si l'enfant est atteint de CMTC avec le diagnostic prénatal.

Fertilité

À la connaissance actuelle, le CMTC n'a pas d'influence sur la fertilité.

Grossesse

Le fait que le CMTC puisse compliquer une grossesse dépend de la présence et de la gravité des anomalies associées. Si le gynécologue décèle la présence de facteurs de complication, il discutera avec sa patiente afin de se mettre d'accord sur la stratégie et l'accompagnement à adopter pendant la grossesse.

A group of children are joyfully playing in a pile of fallen autumn leaves. The scene is filled with vibrant yellow and orange foliage, creating a warm and lively atmosphere. The children are captured in motion, with some running and others jumping, their faces lit up with happiness. The background is a soft-focus blur of more trees and leaves, emphasizing the children in the foreground.

**Les groupes
d'entraide sont donc
importants pour
toute la famille, y
compris pour les
frères et sœurs du
patient.**

Points d'attention pour le médecin généraliste

Risque plus important de thrombose

Le risque de thrombose dans la zone touchée peut être plus important étant donné que les vaisseaux sanguins sont disposés différemment. Par conséquent, évitez, si possible, l'extrémité affectée par le CMTC lors de toute injection ou de perfusion.

Contraception hormonale

Lors de la prescription d'une contraception hormonale, gardez à l'esprit qu'il y a un risque plus accru de thrombose parce que les vaisseaux sanguins sont disposés différemment. En cas de risque accru de thrombose, il est préférable de privilégier une préparation ne contenant que des progestatifs (voir contraception standard NHG). Si vous avez des doutes sur la présence d'un risque accru de thrombose chez votre patient, consultez un spécialiste du centre pour anomalies vasculaires.

Vitesse de cicatrisation plus faible

Vu que leurs vaisseaux sanguins sont disposés différemment dans la partie du corps affectée, les personnes atteintes de CMTC peuvent voir leur vitesse de cicatrisation ralentie.

Pas de risque plus élevé de coup de soleil

La peau touchée n'est pas plus sensible aux coups de soleil qu'une peau normale.

Encadrement psychologique

Si besoin, orientez le patient ou les parents vers un encadrement psychologique. L'association CMTC-OVM compte un médecin psychologue dans ses rangs.


Rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste s'implique dans la surveillance du suivi des patients. Il est celui qui établit un éventuel lien avec le CMTC lors de l'apparition de nouveaux symptômes chez son patient. De plus, il peut facilement consulter le centre spécialisé dans les anomalies vasculaires par lequel le patient est pris en charge.

Groupes d'entraide

L'association de patients CMTC-OVM peut mettre en relation les patients avec des groupes d'entraide.

L'annexe contient des points d'attention généraux supplémentaires qui sont importants pour les soins prodigués par les médecins généralistes aux personnes atteintes d'une maladie rare.

A close-up photograph showing a woman holding a baby. Another person's hands are visible, examining the baby's arm. The scene is intimate and focused on the child's care.

**Chaque année aux
Pays-Bas, l'association
CMTc-OVM organise un
congrès international
pour les patients et leurs
familles.**

Consultation et orientation

Centres spécialisés dans les anomalies cardiaques

- Erasmus MC: werkgroep vasculaire afwijkingen Rotterdam (WEVAR) (groupe de travail sur les anomalies vasculaires basé à Rotterdam).
- Hôpital Radboudumc à Nimègues (Nijmegen) : le groupe de travail Hecovan
- Hôpital Amsterdam UMC (site AMC)
- UMCU, Utrecht (centre hospitalier universitaire d'Utrecht)

Association CMTC-OVM

L'association CMTC-OVM est une association mondiale de patients à but non-lucratif basée aux Pays-Bas. Les activités visent à assurer le bien-être des personnes souffrant d'anomalies vasculaires telles que le CMTC et à promouvoir la recherche scientifique sur ces affections.

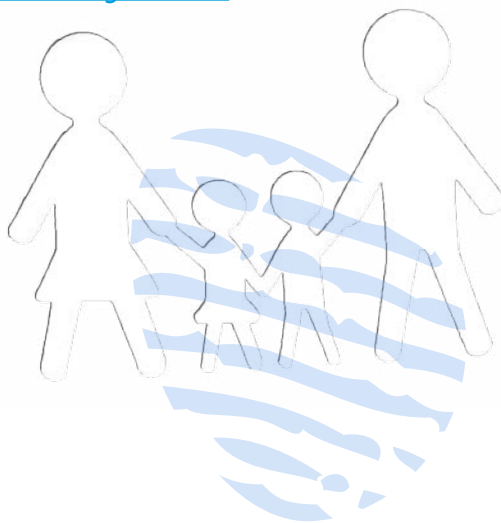
CMTC-OVM organise chaque année un rassemblement pour ses membres. Des médecins avec une expertise dans le domaine du CMTC y sont présents, il est donc possible de leur demander conseil. On retrouve notamment des médecins de l'équipe WEVAR de Rotterdam. L'association CMTC-

OVM conseille aux personnes atteintes de CMTC de prendre régulièrement des photos afin de visualiser tout changement dans leur apparence.

Informations générales

Sites internet pertinents :

- Association CMTC-OVM www.cmtc.nl/nl
- Huidhuis. Huidhuis est une plateforme en ligne à l'attention des enfants et des adolescents atteints d'affections cutanées, mais aussi de leurs parents, du personnel soignant et des professionnels concernés. www.huidhuis.nl
- Site internet contenant des informations sur les maladies rares. www.zichtopzeldzaam.nl/aandoeningen/cutis-marmorata-telangiectatica-congenita-23/



A woman with glasses and a light-colored sweater is holding a young child in a plaid shirt. They are sitting on a windowsill, looking out at a cityscape. The child has their hands raised in the air. The background is a blurred city view with a river and buildings.

**Pour les
informations les
plus récentes,
voir le site:
www.cmtc.nl**

Bibliographie

1. Buiting C, Njoo K. Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen Huisarts en Specialist bij verwijzingen (HASP). 2017 Nederlands Huisartsen Genootschap. <https://www.nhg.org/themas/artikelen/richtlijn-informatie-uitwisseling-tussen-huisarts-en-specialist-bij-verwijzingen>
2. Devillers ACA, De Waard-van der Spek FB, Oranje AP. Cutis Marmorata Telangiectatica Congenita Clinical Features in 35 cases. Arch Dermatol. 1999; 135:34-38
3. Eijssens EC. Rapport «Spierziekten als zeldzame ziekten in de huisartsenpraktijk». 2006.
4. Hendriks SA. Generieke zorgthema Huisartsgeneeskundige zorg. 2014. <http://www.zorgstandaarden.net/nl/wat-is-een-zeldzame-aandoening/generieke-zorgthemas>
5. Ilhan O, Ozer EA, Ozdemir SA, Akbay S, Memur S, Kanar B, et al. Arch Argent Pediatr 2016;114(2):e111-e113
6. Kienast AK, Hoeger PH. 2009. Cutis marmorata telangiectatica congenita: a prospective study of 27 cases and review of the literature with proposal of diagnostic criteria. Clinical and Experimental Dermatology, 34, 319-323. Doi: 10.1111/j.1365-2230.2008.03074.x
7. Vajda I. Visiedocument Concentratie en organisatie van zorg bij zeldzame aandoeningen. VSOP. 2015. <https://vsop.nl/wat-doen-wij/werkterreinen/#item-10>.

Annexe 1

Points d'attention généraux

Une enquête auprès des médecins généralistes de personnes atteintes de maladies musculaires rares a révélé des points d'attention qui sont aussi applicables aux soins des médecins généralistes envers des personnes atteintes d'une maladie rare telle que le CMTc. 3,4

Après l'annonce du diagnostic

- Approchez activement le patient dès que le diagnostic est connu.
- Demandez au patient comment il a vécu votre approche dans la phase pré-diagnostic. Déterminez ensuite comment cette approche a influencé la relation médecin-patient.
- Demandez au patient dans quelle mesure il /elle et ses proches ont intégré et accepté le diagnostic. Reposez cette question tout au long de la maladie pour voir comment il /elle parvient à faire face au changement, surtout lorsqu'il y a détérioration.

Coordination des soins

- Demandez quelles dispositions ont été prises avec le patient quant à la répartition des tâches entre les professionnels et à la coordination des soins.
- Discutez des attentes du patient à votre égard en tant que médecin traitant.



Comment se déroule la communication et que pouvez-vous offrir au patient ? Adaptez les attentes si nécessaire.

- Demandez au patient qui est le médecin en chef de l'hôpital.³
- Si le principal prestataire de soins est différent, adaptez les coordonnées. Demandez s'il y a eu modification des accords sur la répartition des tâches.
- Demandez si un médecin responsable a été désigné. Pour certaines maladies rares, un médecin responsable est assigné au patient. Ce médecin assure la coordination, a une vue d'ensemble de la situation et agit de manière proactive. Pour les adultes, il peut s'agir d'un spécialiste parmi d'autres. Parfois, le médecin en chef est également le médecin responsable mais ce n'est pas toujours le cas.
- Mettez vous d'accord sur la marche à suivre (et continuez à en discuter) avec le médecin en chef/ médecin responsable et avec les autres médecins spécialistes. Suivez de préférence la directive HASP. 1
- Signalez que vous êtes le premier contact pour le patient, sauf accord contraire avec le médecin en chef/ médecin responsable.
- Veillez à ce que les médecins traitants de garde (par exemple,

le poste de médecine de garde) puissent avoir toutes les informations sur le patient via le dossier dont ils disposent, notamment en ce qui concerne les points spécifiques (voir Points d'attention particuliers).

Traitement des symptômes

- Traitez et conseillez le patient en cas de problèmes médicaux sans risques spécifiques liés à la maladie, sauf accord contraire avec le médecin en chef/ médecin responsable. Lorsque le lien entre les symptômes et la maladie est incertain, prenez contact avec le médecin en chef/ médecin responsable.
 - Veillez à connaître les effets de la maladie sur d'autres symptômes ou traitements (voir Points d'attention particuliers). En cas de doute, consultez le médecin spécialiste.
 - Faites attention aux risques supplémentaires liés à la maladie et informez-en également le patient (voir Points d'attention particuliers).
- En cas de complications, adressez-vous aux spécialistes concernés, de préférence après avoir consulté le médecin en chef/ médecin responsable.

MENTIONS LÉGALES

Ces informations sont le fruit d'une collaboration entre l'association CMTC-OVM, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) (l'association coopérative des organisations des parents et des patients) et Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) (le collège néerlandais des médecins généralistes).

Cette brochure fait partie d'une série de brochures destinées aux médecins généralistes qui peuvent être téléchargées sur www.nhg.org/thema/zeldzame-ziekten, sur le site web de la VSOP : www.vsop.nl et sur www.zichtop-zeldzaam.nl/documenten.

Cette brochure a été écrite sur la base d'informations actualisées provenant de la recherche scientifique médicale et d'avis d'experts. En cas de doute et/ou de questions relatives au patient : prenez contact avec le praticien ou le médecin responsable.

CMTC-OVM

Courriel : president@cmtc.nl
www.cmtc.nl

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) (l'association coopérative des organisations des parents et des patients).
Numéro de téléphone : 035-6034040
Courriel : vsop@vsop.nl
www.vsop.nl

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) (le collège néerlandais des médecins généralistes).
Numéro de téléphone : 088 506 55 00
Courriel : info@nhg.org
www.nhg.org

Rédaction

Drs. M. Griffioen, médecin et auteur à VSOP
Drs. I. Roelofs, chargé de projet à VSOP
Mr. A.F.R. van der Heijden, fondateur et président de CMTC-OVM

Dr. H. Woutersen-Koch, médecin/ collaborateur scientifique aux départements Afdelingen Richtlijnontwikkeling & Wetenschap en Implementatie (départements chargés de l'élaboration des lignes directrices, de la science et de la mise en œuvre) du NHG
Drs. N. Huijser van Reenen, rédacteur médical

Cette publication a pu être écrite grâce aux conseils et à la contribution de :

Prof. dr. S.G.M.A. Pasmans, dermatologue (pédiatrique)/ immunologue, Centre médical universitaire Erasmus de l'hôpital pour enfants de Rotterdam-Sophia. Centre pour les anomalies vasculaires congénitales.

Au nom de l'association CMTC-OVM, M. van der Heijden a présenté le point de vue des patients.

Cette brochure d'information à l'attention des médecins traitants a vu le jour, notamment, grâce à la participation financière de la Stichting Loterijacties Volksgezondheid (SLV) (Fondation des loteries de santé publique).

Avril, 2019.