

Que faire et que surtout pas faire

Que faire et que surtout pas faire

En général, quelqu'un avec CMTC peut tout faire ce que d'autres font aussi. Quand c'est localisé sur les jambes et il y a une différence de dimension par rapport à la jambe saine, la personne peut être limitée au niveau de course à pied/à vélo.

Si possible, on déconseille de donner des injections ou d'appliquer une infusion dans les bras/jambes avec marquages par risque de thrombose.

Faites attention aux côtés médicaux, mais aussi aux côtés psychologiques et psychosociaux du patient ainsi que ceux de la famille.

POUR PLUS D'INFORMATION: WWW.CMTC.NL

Adresse e-mail: president@cmtc.nl

Chambre de commerce: 40508004

L'organisation CMTC-OVM a entre autres les certificats suivants:



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



CMTC

Cutis marmorata
telangiectatica congenita

(CMTC) est une affection vasculaire/cutanée rare où l'ombre des vaisseaux sanguins dilatés apparaît à travers de la peau (marbrée). La plupart des cas, CMTC est une affection assez modérée mais des complications peuvent arriver.



Cutis Marmorata Teleangiectatica Congenita'

(CMTC) est une affection vasculaire/cutanée rare qui est présente depuis la naissance. Elle est caractérisée par une peau tachetée causée par des vaisseaux sanguins dilatés desquels l'ombre apparaît à travers de la peau. C'est pourquoi la peau reçoit une apparence pourpre ou bleue 'marbrée' ou 'résille' (cutis marmorata). Cutis marmorata signifie 'peau marbrée'. Teleangiectatica porte sur les vaisseaux sanguins anormaux et congenita porte sur 'congénital'. L'affection est décrite pour la première fois par le pédiatre néerlandais Cato van Lohuizen en 1920. Par conséquent, CMTC est aussi appelée le syndrome 'Van Lohuizen'. Dans la plupart des cas, CMTC est une affection modérée. L'affection apparaît aussi fréquemment chez les filles que chez les garçons.

Une peau marbrée comme visible à une CMTC, peut aussi se produire chez des nouveau-nés ou sous influence des facteurs extérieurs comme le froid. Une différence importante avec CMTC est que la marbrure est omniprésente. Toutefois, la marbrure de la peau peut diminuer clairement au fil du temps. Ce n'est pas toujours le cas.

Complications possibles

Généralement, il n'y a qu'une partie de la peau qui est touchée et l'affectation sur le corps est asymétrique. Cela implique qu'un des côtés est touchée plus grièvement (p.e. une jambe et/ou un bras). Des membres peuvent être potentiellement plus minces (hypotrophie), mais aussi plus épais (hypertrophie). Ainsi, un membre peut être aussi plus faible.

Pour un certain nombre de personnes avec CMTC, d'autres manifestations cutanées que la marbrure de la peau peuvent aussi apparaître. Un détail ennuyeux est que parfois des plaies peuvent apparaître et que la peau peut être très fine localement. Alors on parle d'atrophie.

Quand il y a des 'taches' CMTC autour de la tête, et surtout sur le visage, il est recommandé de faire appel à un ophtalmologiste qui examine le patient pour des glaucomes (pression élevée sur le globe oculaire). Une visite à un neurologue (ou neuropédiatre) est aussi conseillée dans certains cas.

Quand c'est localisé sur la poitrine, le dos ou les fesses, on vous conseille de laisser examiner les organes via écho pour des écarts possibles.

Traitements possibles

Les traitements possibles dépendent de la localisation et les complications. Dans la plupart des cas, un traitement n'est pas nécessaire.

Au-delà, il est important de tracer d'autres anomalies pour agir le plus vite possible. Quel examen dépend de la localisation p.e. une échographie de la tête, le cœur (échocardiogramme) ou le ventre (contrôle sur des anomalies dans les reins ou le foie). Cela vaut aussi pour des examens par un ophtalmologiste sur un glaucome ou de mauvais vaisseaux sanguins dans l'œil (réduction de vue).

Un des traitements possibles est l'embolisation où on coupe une veine. En injectant une colle au cœur de la zone, l'apport du sang est arrêté et l'enchevêtrement vasculaire est rétréci. Après, on peut éventuellement enlever ces enchevêtrements vasculaires anormaux et scellés par opération.

Un autre traitement est la sclérothérapie. On y injecte un fluide dans une zone par injection. Ce fluide veille à ce que la zone devient une cicatrice depuis l'intérieur et se ratatine. Ainsi, la cicatrice devient plus petite dans nombreux de cas.

Des traitements laser ont généralement un meilleur effet sur les zones sur le visage et plus loin vers les pieds, les résultats deviennent de pire en pire.



Dérogations supplémentaires possibles

