

À faire et à éviter

De manière générale, une personne souffrant de DCMO peut faire tout comme les autres.

Nous recommandons des contrôles médicaux réguliers dans un centre spécialisé afin de pouvoir discuter à temps des possibilités de traitement.

Outre l'attention médicale, il faut prêter attention aux aspects psychologiques et psychosociaux aussi bien du patient que de sa famille.

Pour plus d'informations : www.cmtc.nl

POUR PLUS D'INFORMATION: WWW.CMTC.NL

Adresse e-mail: president@cmtc.nl

CCI: numéro d'enregistrement 40508004

L'association CMTC-OVM a plusieurs reconnaissances:



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



DCMO

La malformation capillaire diffuse

La malformation capillaire diffuse avec prolifération (DCMO) est une maladie génétique rare de la peau et des vaisseaux de part laquelle de petits vaisseaux (capillaires) sont mal positionnés sur une zone de la peau. Vous pourrez voir que la zone décolorée du corps est parfois plus épaisse, large ou longue (prolifération).



La malformation capillaire diffuse avec prolifération

Cette malformation capillaire des vaisseaux est visible dès la naissance. Vous verrez une ou plusieurs zones tachetées ou marbrées rouge ou rouge-mauves sur la peau. L'intensité de la rougeur peut diminuer, mais elle reste présente la plupart du temps. Le plus souvent, ces tâches sont présentes sur plusieurs parties du corps en même temps.

La prolifération de la partie du corps en question parfois liée à la maladie n'est souvent observée que plus tard dans le développement de la prolifération. Cette "prolifération" touche les tissus sous-jacents et le membre peut s'allonger, ce qui cause une asymétrie (parfois subtile). Cette maladie survient aussi bien chez les filles que chez les garçons.

Durant le diagnostic clinique, on pourrait hésiter entre le CMTC (Cutis Marmorata Teleangiectatica Congenita, une peau marbrée où les vaisseaux sanguins sont visibles à travers la peau) et le DCMO.

La différence entre ces deux maladies réside dans le fait que dans le cas du CMTC, un réseau de vaisseaux sanguins plus dense dans lequel des croutes et des plaies peuvent être présents est visible et dans le cas du DCMO, seul un motif plus tacheté est visible.

Exemple de CMTC

Les patients souffrant du DCMO présentent des malformations cutanées de couleur rouge homogène et un motif tacheté. Cela survient car les vaisseaux capillaires de la peau sont positionnés différemment à la naissance. La couleur des plaques sur la peau peut au cours du temps s'atténuer.



Complications possibles

Malgré cette malformation capillaire des vaisseaux, la peau reste intacte. Il n'y a pas de blessures ou infections visibles à l'intérieur des plaques rouges. Les patients ont par ailleurs un développement normal. En outre, aucun autre problème lié aux vaisseaux n'apparaît. Des éruptions cutanées avec démangeaisons (eczéma) peuvent parfois apparaître sur cette zone.

Dans le cas du DCMO, une différence de taille, de largeur et de longueur des membres peut être présente ou survenir petit à petit. Cela pourrait provoquer des problèmes de posture, de démarche ou entraîner des douleurs.

Certains patients souffrent de proliférations locales, comme pour l'épaississement des doigts, ce qui peut limiter la fonction des doigts.

Traitements possibles

À ce jour, nous ne sommes pas capables de soigner ces plaques. Mais nous pouvons tenter de soulager les symptômes et les désagréments avec le patient.

Afin d'atténuer la couleur de la plaque, certaines personnes peuvent envisager la thérapie par le laser pour les plaques les plus visibles.

Les patients restent sous surveillance pour le contrôle de différence de longueur des jambes. Intervenir à temps permet d'éviter des problèmes de dos sur le long terme, notamment grâce à des aides, à la physiothérapie et parfois même grâce à la chirurgie.

Jusqu'à présent, nous ne constatons pas de risque plus élevé de développer des tumeurs malignes par ce syndrome.

