

Maladie des Exostoses Multiples

Informations pour les médecins et autres soignants en cas de visite d'urgence pendant les vacances

On a diagnostiqué chez cette personne une maladie génétique orpheline "la Maladie des Exostoses Multiples (MEM). Cela pourrait être pertinent pour la demande d'aide de cette personne, donc cette brève information.

MEM est une maladie osseuse qui pourrait affecter les os longs, les côtes, la ceinture scapulaire, le bassin et les vertèbres. Les nombreuses tumeurs osseuses bénignes (exostoses /ostéochondromes) présentant un capuchon cartilagineux et parfois une bourse sont caractéristiques pour la maladie.



L'ostéochondrome a une forme assez erratique et varie d'un ostéochondrome pointu dirigé loin de l'articulation à une distorsion large et enflée. Quelqu'un avec la **maladie des exostoses multiples** pourrait avoir quelques ostéochondromes ou des dizaines d'ostéochondromes.

La pression exercés par les ostéochondromes sur les tissus voisins, tels que les muscles, les tendons, les nerfs et les vaisseaux sanguins, pourrait causer divers problèmes. Des problèmes de douleur et de mouvement pourront survenir.

Pour plus d'informations, voir: <https://www.hme-mo.nl/english> ou en français <http://www.amem.fr/pagemaladie.php>, ou l'article: ***Pain, Functioning and Quality of Life in Individuals with Multiple Hereditary Exostoses*** uit Bone Joint Surg Am, Volume 94-A d number 11 d June 6, 2012, AL Goud et all.

Pour des questions médicales urgentes, vous pouvez contacter le centre d'expertise national pour HME-MO à l'hôpital OLVG à Amsterdam, aux Pays-Bas. Département d'orthopédie, Esther ou Margaret. Tél. +31 20 510 88 84.

Pour des questions d'ordre général, vous pouvez contacter le HME-MO Vereniging Nederland. Email: info@hme-mo.nl ou tel +31 516 451 760 ou +31 499 479 293