

TEST DE DÉPISTAGE DE L'ANGIO-ŒDÈME HÉRÉDITAIRE (AOH) CAUSÉ PAR UN DÉFICIT EN INHIBITEUR C1 (C1-INH)

Une lettre d'un membre de votre famille



J'ai récemment reçu un diagnostic d'angio-œdème héréditaire (AOH) causé par un déficit en inhibiteur C1 (C1-INH). Comme l'AOH est une maladie génétique, d'autres membres de ma famille pourraient en être atteints.

L'AOH est caractérisé par des crises douloureuses, non prévisibles et récurrentes d'enflure et/ou d'œdème au niveau des mains, des pieds, du visage, de l'abdomen, de l'appareil génito-urinaire et du larynx (partie de la gorge). Les symptômes apparaissent habituellement dans la petite enfance. Cependant, chez certains patients, la première crise se manifeste souvent plus tard, et certains ne présentent aucun symptôme.

Les crises peuvent grandement limiter les capacités du patient dans la réalisation de ses activités quotidiennes et les répercussions sur sa qualité de vie peuvent être considérables.

Un AOH non diagnostiqué et des crises d'enflure non traitées peuvent engendrer de graves conséquences. De plus, des crises d'enflure au niveau des voies respiratoires supérieures (gorge) peuvent entraîner d'importantes difficultés respiratoires.

Il est important d'effectuer le test de dépistage de l'AOH, car vous pourriez avoir cette maladie, et ce, même si vous n'avez éprouvé aucun symptôme jusqu'à maintenant.

Vous voudrez peut-être demander à votre médecin de communiquer avec mon spécialiste en AOH (voir ses coordonnées ci-dessous).

Il organisera la prise du test et pourra répondre à vos questions et inquiétudes à ce sujet.

Spécialiste en AOH



Nom : _____

Adresse : _____

Tél : _____

Le fait de devoir passer un test peut vous angoisser, mais ne vous inquiétez pas, vous pouvez obtenir de l'aide des médecins spécialistes et des groupes de soutien aux patients atteints de l'AOH. Si vous recevez un diagnostic d'AOH, votre spécialiste pourra vous aider à soulager vos symptômes et à minimiser les répercussions de cette maladie sur votre qualité de vie. Les résultats de votre test resteront confidentiels entre vous et votre médecin.

Cordialement,

NPRMCDA/CA//1113-01-25