

«Buenas prácticas en casos de urgencia»

:: Telangiectasia hemorrágica hereditaria (enfermedad de Rendu-Osler)

Sinónimos:

THH – Enfermedad de Rendu-Osler – Enfermedad de Rendu-Osler-Weber.

Definición:

La telangiectasia hemorrágica hereditaria (enfermedad de Rendu-Osler) es una alteración hereditaria de la angiogénesis y su homeostasis, sin trastorno de la coagulación.

Se traduce en una dilatación de los capilares y de la unión arteriovenosa con manifestaciones vasculares periféricas, causantes de telangiectasias cutáneo-mucosas y de fístulas arteriovenosas viscerales.

Los criterios diagnósticos (criterios de Curaçao) son:

- Las **epistaxis** espontáneas, recidivantes, crónicas y anemizantes (90% de los pacientes) debidas a ruptura y sangrado por telangiectasias nasales.
- Las **telangiectasias** cutáneas (dedos, labios, cara) y mucosas (labios, lengua, cavidad oral y aparato digestivo), estas últimas causantes de anemia.
- Presentación familiar de la enfermedad con herencia autosómica dominante.
- Las **malformaciones arteriovenosas en órganos internos**, con consecuencias patológicas y morbilidad variable, pudiendo poner en peligro la vida, sobre todo en una situación inicial y urgente en la que el diagnóstico es desconocido.

(Es preciso tener 3 o 4 criterios para tener un diagnóstico clínico confirmado).

El diagnóstico se puede realizar también a través de estudio genético de los genes relacionados con la enfermedad.

Para saber más:

Ficha de la enfermedad: www.orphanet.es

Menú

[Ficha de regulación para el SAMU](#)

[Ficha para las urgencias hospitalarias](#)

[Sinónimos](#)

[Mecanismos](#)

[Riesgos específicos en urgencias](#)

[Tratamientos habitualmente prescritos a largo](#)

[plazo](#)

[Riesgos](#)

[Particularidades del tratamiento médico](#)

[prehospitalario](#)

[Para saber más](#)

[Problemática en urgencias](#)

[Recomendaciones en urgencias](#)

[Orientación](#)

[Precauciones medicamentosas](#)

[Precauciones anestésicas](#)

[Medidas preventivas](#)

[Medias terapéuticas complementarias y](#)

[hospitalización](#)

[Donación de órganos](#)

[Números en caso de urgencia](#)

[Recursos documentales](#)

Ficha de regulación para el SAMU (Servicio de Asistencia Médica de Urgencias)

Sinónimos

Telangiectasia hemorrágica hereditaria (THH), enfermedad de Rendu-Osler-Weber.

Mecanismos

Alteración hereditaria de la angiogénesis y su homeostasis que se traduce en una dilatación de los capilares y de la unión arteriovenosa causante de telangiectasias cutáneo-mucosas y de fístulas arteriovenosas viscerales.

Riesgos específicos en urgencias

- Epistaxis espontáneas recidivantes.
- Hemoptisis.
- Hemorragia intracerebral o medular.
- Accidente cerebrovascular (ACV).
- Absceso cerebral.
- Hemorragia digestiva

Tratamientos habitualmente prescritos a largo plazo

Sin tratamiento medicamentoso específico aunque se suelen usar fármacos procoagulantes como el ácido tranexámico, hormonales (estrógenos o moduladores de receptores de estrógenos), antiangiogénicos (betabloqueantes, talidomida), antioxidantes (acetilcisteína, resveratrol) y suplementos crónicos de hierro en sus distintas formas.

Riesgos

- Utilizar torundas reabsorbibles (no utilizar torundas no reabsorbibles cuya retirada implica un riesgo de traumatismo local).
- A pesar del riesgo hemorrágico general, un ACV puede ser hemorrágico o tromboembólico (embolismo paradójico en el caso de existencia de malformaciones arteriovenosas pulmonares debido al cortocircuito extracardiaco)

Particularidades del tratamiento médico prehospitalario

- Telefónicamente, **recomendar sonarse tras compresión nasal durante 10 minutos**;
- En presencia de epistaxis, **taponamiento con torundas reabsorbibles**;
- No se ha demostrado que los antifibrinolíticos sean eficaces aunque pueden ayudar a mejorar la hemostasis local
- **Evitar sondas por vía nasal** (sonda gástrica, intubación);
- Evaluar cuidadosamente la relación entre riesgo y beneficio de la utilización en urgencias prehospitalarias de antiplaquetarios y anticoagulantes.

Para saber más

[Consultas recogidas en Orphanet para la enfermedad de Rendu-Osler
www.orphanet.es](http://www.orphanet.es)

Ficha para las urgencias hospitalarias

Problemática en urgencias

Situaciones de urgencia: enfermedad multivisceral potencialmente grave, cuyas complicaciones son todavía desconocidas o infravaloradas.

- Los problemas en urgencias consisten principalmente en **episodios hemorrágicos (hemorragia digestiva/nasal/cerebral)** que pueden implicar un riesgo vital.
- Los demás problemas consisten principalmente en **episodios tromboembólicos** (ictus por embolismos paradójicos en pacientes con malformaciones pulmonares, enfermedad tromboembólica en caso de anemia crónica y, en ocasiones, secundaria al uso de fármacos potencialmente trombogénicos) **e infecciosos** (abscesos cerebrales en pacientes con malformaciones pulmonares).
- **Las complicaciones dependen de la localización de las malformaciones arteriovenosas (MAV):**
 - MAV **pulmonares**, incluso asintomáticas: riesgo de **accidentes cerebrovasculares**, absceso cerebral y hemoptisis;
 - MAV **hepáticas**: riesgo de insuficiencia cardíaca por alto gasto, cirrosis o necrosis biliar;
 - MAV **neurológicas**: riesgo de hemorragia aguda y de crisis comiciales;
 - MAV **digestivas**: riesgo de hemorragia crónica o aguda:

Las MAV pulmonares deben tratarse aunque sean asintomáticas preferentemente mediante arteriografía con embolización (coils o mecanismos Amplatzer).

El tratamiento de las MAV cerebrales debe analizarse de forma individualizada

Recomendaciones en urgencias

► Situación de urgencia 1: hemorragias

▪ Epistaxis prolongadas:

Las epistaxis están presentes en el 90% de los casos y pueden ser graves e invalidantes.

En caso de epistaxis graves

los taponamientos deben realizarse

con torundas REABSORBIBLES o con taponés neumáticos

(en caso contrario, la retirada de las torundas implica un riesgo de nuevo sangrado)

- Repercusiones de las epistaxis: pérdida de sangre con ingestión o inhalación de la misma, que puede imitar una hemorragia digestiva o una hemoptisis con disnea.
- Exploraciones hematológicas (hemograma con plaquetas, grupo sanguíneo ABO y factor Rh con estudio de aglutininas irregulares, tiempo de protrombina, tiempo de cefalina-caolín e incluso determinación de factores de coagulación y tiempo de sangría).
- Electrocardiograma.
- Controlar una posible hipertensión arterial y, a la inversa, corregir una hipovolemia.
- Suspender anticoagulantes y antiagregantes.

- **Instalar al paciente semisentado**, para evitar aspiraciones e inhalación de sangre.
- **Tranquilizar** al paciente y eventualmente administrarle ansiolíticos.
- **Vigilar al paciente**: en casos excepcionales, puede sufrir un cuadro vasovagal, siendo necesario prevenir una posible caída.
- **Sonarse la nariz** hasta evacuar los coágulos que mantienen una fibrinólisis local.
- **Compresión bidigital** (realizada por el propio enfermo, sentado, con la cabeza inclinada hacia delante y comprimiendo la aleta nasal entre el pulgar y el índice), **directamente sobre los huesos propios de la nariz, para aplicarla contra el tabique nasal.**

Esta compresión debe durar **10 minutos**.

Si esta maniobra no ha permitido detener la epistaxis: **taponamiento anterior:**

Taponamiento anterior

- **Anestesia de contacto y vasoconstrictores locales:** xilocaína en spray y/o xilocaína con nafazolina (excepto en niños pequeños).
- **Taponamiento anterior bilateral** con **torundas reabsorbibles** (tiras introducidas de forma no traumática a lo largo del suelo de la fosa nasal en un plano paralelo al paladar, utilizando una pinza acodada, para evitar el sangrado de la rinofaringe posterior): 2-3 torundas en cada lado, de abajo arriba, cada una sobre la precedente empezando por arriba; o con mecanismos neumáticos (tienen dos medidas, una para taponamiento anterior y otra para posterior y se introducen tras humedecer siguiendo el suelo de la fosa nasal en plano paralelo al paladar, procediéndose posteriormente al inflado hasta conseguir cese de sangrado con la mejor tolerancia del paciente a la presión)
- En situaciones de urgencia no está demostrada la utilidad de los antifibrinolíticos (ácido tranexámico y ácido aminocaproico), aunque pueden favorecer la hemostasia local (tópicos)
- Tras un taponamiento bien realizado, es necesaria una **vigilancia del paciente durante 1 a 2 horas** para evaluar la inexistencia de sangrado local.
- Durante todo el tiempo que permanezca el taponamiento es necesario **tratamiento antibiótico:** amoxicilina + ácido clavulánico 1 g cada 12 horas. (En caso de alergia a penicilina, pristinamicina o clorhidrato de clindamicina).
- **El paciente debe ser revisado por un otorrinolaringólogo (ORL)**

- Si fracasa el taponamiento anterior, es imprescindible recurrir al **especialista**.
- Excepcionalmente es necesario recurrir a la **ligadura quirúrgica de los vasos o a una embolización selectiva**.

Están terminantemente prohibidas las cauterizaciones eléctricas o químicas (favorecen a largo plazo la perforación del tabique nasal)

▪ Choque hemorrágico:

Este tratamiento se realiza de forma **clásica**, sin particularidades para este tipo de pacientes.

Instalación de dos vías venosas de grueso calibre y reposición de líquidos mediante cristaloides e incluso transfusión si fuese necesario.

El tratamiento hemostático general debe analizarse según cada caso.

- **Riesgo de anemia aguda en un paciente con factores de riesgo cardiovasculares:**

En un paciente coronario, en caso de angor o de hemoglobina inferior a 10 g, es necesaria la **transfusión**.

- **Hemorragia digestiva:**

Hematemesis, rectorragias o melenas (rotura de telangiectasias submucosas del tubo digestivo – malformaciones arteriovenosas mesentéricas complejas).

- Tratamiento de las hemorragias digestivas de forma convencional;
- Valoración endoscópica de estómago y colon en urgencias en caso de hemorragia importante con anemización y mala tolerancia hemodinámica.

En caso de buena tolerancia digestiva, la ingesta se reanudará no antes de 12 horas.

► **Situación de urgencia 2: malformaciones arteriovenosas (MAV)**

- **MAV hepáticas:**

- Exploración clínica:
 - Búsqueda de signos de insuficiencia cardiaca;
 - Búsqueda de signos de hipertensión portal.
- Exploraciones biológica (entre ellas, estudio hepático: □GT, fosfatasa alcalina, transaminasas);
- Eco-Doppler, escáner en urgencias;
- Deben evitarse las biopsias hepáticas;

El tratamiento es difícil, dado que **la embolización está contraindicada**, debido a su eficacia transitoria y a las graves complicaciones posteriores a la misma.

El **trasplante hepático** se debe considerar en caso de:

- necrosis biliar (cuadro clínico de angiocolitis o de cólico hepático);
- insuficiencia cardíaca refractaria al tratamiento médico;
- hipertensión portal refractaria al tratamiento médico.

- **Rotura de una malformación arteriovenosa pulmonar (MAV pulmonar)**

Actualmente poco frecuente debido al cribado y a las embolizaciones sistemáticas de las malformaciones arteriovenosas pulmonares.

La gestación es una situación favorecedora, debido al alto gasto cardiaco.

Debe sospecharse ante los siguientes signos:

- **hemotórax** por rotura pleural;
- **hemoptisis** por erosión bronquial.

Exploraciones:

- Gasometría arterial (hipoxemia e hipocapnia).
- Radiografía pulmonar postero-anterior y lateral: opacidad redondeada u oblonga de la que se ramifican uno o varios vasos dilatados.
- Ecocardiografía con contraste (suero salino agitado) cuya positividad justifica la profilaxis antibiótica y el escáner torácico “a baja dosis” sin inyección de contraste.
- Angiografía pulmonar diagnóstica y terapéutica para la embolización.

El tratamiento de las MAV pulmonares está indicado en caso de disnea, intolerancia al ejercicio e hipoxia.

Si los vasos aferentes miden más de 1 mm de diámetro, debe considerarse la posibilidad de embolización.

La rotura de una MAV pulmonar

debe sospecharse en caso de

dolor torácico (hemotórax) o hemoptisis

Profilaxis antibiótica y embolización en urgencias

Todo paciente con malformaciones arteriovenosas pulmonares tratadas o no debe proceder a profilaxis antibiótica ante episodios con riesgo de bacteriemia (sobre todo del área bucodental: extracciones, limpiezas), manipulaciones urinarias (sondajes) o intervenciones quirúrgicas (menores y mayores). Se recomienda amoxicilina o eritromicina en caso de alergias a betalactámicos (dos dosis, una pre y otra post intervención).

► Situación de urgencia 3: otras situaciones de urgencia

▪ Accidente cerebrovascular (ACV)

Tres etiologías:

- **ACV hemorrágico** (hemorragia subdural o intracerebral o hemorragia meníngea) secundaria a la rotura de una malformación arteriovenosa cerebral: embolización o cirugía. Durante el seguimiento de estos pacientes deben tratarse las MAV de más de 1 cm.
- ACV isquémico (embolia paradójica que atraviesa una malformación arteriovenosa pulmonar no ocluida).

Recurrir al equipo de **neurorradiología** del centro de referencia o de un centro de especialmente experimentado.

- **ACV por absceso cerebral** (malformaciones arteriovenosas pulmonares/émbolos paradójicos sépticos): **drenaje quirúrgico** (si es posible) y **terapia antibiótica** adaptada (generalmente cefalosporina asociada a metronidazol) y especialmente investigar la (ó las) malformaciones arteriovenosas pulmonares causales y antecedentes de manipulación bucodental.

▪ Infecciones

Absceso cerebral por múltiples gérmenes anaerobios después de tratamientos odontológicos o infecciones extracerebrales (septicemias, artritis, osteomielitis por estafilococo dorado) tras manipulaciones nasales por epistaxis.

- puerta de entrada: gérmenes aerobios (maniobras nasales sobre la epistaxis) o anaerobios (fístulas arteriovenosas pulmonares y pérdida de la función pulmonar de filtro) del ámbito bucodental,
- identificación del germen;
- terapia antibiótica;
- investigar la/s MAV pulmonares causales.

▪ Compresión medular aguda por hematomielia

MAV medular, poco frecuente.

Dictamen neuroquirúrgico urgente.

▪ Hipertensión arterial pulmonar (HAP)

- En la mayoría de las ocasiones **secundaria a un cortocircuito hepático izquierda-derecha** (HAP poscapilar secundaria a hipergasto cardíaco crónico).
- Excepcionalmente, de origen idiopático precapilar.

- **Tratamiento de una insuficiencia cardíaca (hipergasto por cortocircuito intrahepático).**
- Tratamiento de una **hipertensión portal** y de sus complicaciones (varices esofágicas, ascitis).
- Si fracasa el tratamiento médico, se puede considerar el trasplante hepático.
- Terapia antibiótica y cirugía en caso de bilioma o de angiocolitis dolorosa.

- **Complicaciones relacionadas con la gestación**

Gestación

Las embarazadas con MAV no diagnosticadas o no tratadas (en particular las MAV pulmonares) presentan un riesgo de complicaciones graves (hemotórax, AIT, ACV, IAM, ACV hemorrágico, insuficiencia cardíaca).

- **MAV pulmonar:** evaluación desde el momento del diagnóstico de embarazo.
- Si no se ha realizado el cribado de la MAV pulmonares antes de la gestación, si la paciente se encuentra **asintomática** durante el embarazo y con **SaO2 normal**: seguimiento clínico, dictamen neumológico y eventualmente ecografía cardíaca con contraste.
- Si no se ha realizado el cribado de la MAV pulmonares antes de la gestación y si la paciente se encuentra **sintomática (hipoxia, disnea, hemoptisis)**: escáner torácico (con delantal plomado) y oclusión de la MAV (si está indicada) aplazados al segundo trimestre del embarazo.
Analizar con un centro de referencia.
- **MAV cerebrales asintomáticas:** no está indicado el cribado ni el tratamiento sistemático.
Analizar con un centro de referencia.
- **MAV medular:** si la paciente prevé la utilización de anestesia epidural, RNM medular antes o durante el embarazo (tercer trimestre de la gestación y sin inyección de gadolinio).

Orientación

► Orientación después de las urgencias hospitalarias

- **¿Adónde trasladar?**
- Tras el tratamiento por el SAMU y prehospitalario, orientación hacia el centro de referencia o de experiencia para la enfermedad de Rendu-Osler más próximo: [Consultas recogidas en Orphanet para la enfermedad de Rendu-Osler](#).

- **¿Cuándo trasladar?**
- Tan pronto como se establezca el diagnóstico en un miembro de la familia, informar a toda ella para realizar cribado (herencia autosómica dominante).

Precauciones medicamentosas (interacciones, contraindicaciones, precauciones de empleo)

▪ Precauciones:

- Los tratamientos anticoagulantes o antiagregantes no constituyen una contraindicación absoluta. La evaluación de beneficio y riesgo merece una estrecha coordinación de los médicos implicados y debe ser analizada caso por caso.

Sin contraindicaciones medicamentosas formales.

Precauciones anestésicas

La intubación nasotraqueal y las aspiraciones nasales están contraindicadas

por la existencia de angiomas mucosos y de riesgo hemorrágico.

La ventilación con presión positiva agrava el cortocircuito

y agrava la hipoxia en caso de MAV pulmonar.

Medidas preventivas

- TERAPIA ANTIBIÓTICA PROFILÁCTICA:

La presencia de MAV pulmonar(es) implica un riesgo de paso de bacterias a la circulación sanguínea, especialmente durante determinados procedimientos médicos, quirúrgicos y odontológicos invasivos.

Estas bacterias pueden entonces constituir un foco infeccioso.

Para reducir este riesgo se debe aplicar **tratamiento antibiótico preventivo** (profilaxis antibiótica como en la endocarditis infecciosa).

- DURANTE LAS HEMORRAGIAS

Si es posible, aplicar **compresión manual de la nariz durante 10 minutos**.

Si las hemorragias son importantes, prolongadas o provocan mareo, es indispensable acudir al servicio de urgencia más próximo para **taponamiento con torunda reabsorbible o dispositivo neumático (en condiciones ideales, realizado por un ORL)**.

- ESTADO NASAL

Es importante mantener en lo posible una **humedad adecuada** que evite la formación de costras y facilite la eliminación con suavidad mediante suero fisiológico o pomadas grasas (del tipo de las utilizadas para aplicaciones nasales, vaselina, protección nasal en spray...).

Evitar los traumatismos locales por raspado o al sonarse la nariz enérgicamente.

- DEPORTE

La presencia de MAV **pulmonar(es)** **contraindica la práctica del submarinismo** (buceo de profundidad por riesgos de embolia gaseosa con la descompresión).

Medidas terapéuticas complementarias y hospitalización

Las medidas terapéuticas son organizadas en la colaboración con centros de referencia y/o de experiencia:

- Cuando un paciente afectado por la enfermedad de Rendu-Osler llega a las urgencias del hospital se le debe preguntar si lleva su informe médico (seguimiento en un centro de experiencia – tabla de seguimiento de epistaxis) y su “tarjeta de urgencias”, que a veces es facilitada en el centro de referencia/experiencia (Anexos).
- Informar de la forma más exhaustiva posible al enfermo y/o a sus familiares (allegados).
- Es recomendable la ayuda psicológica desde el momento del diagnóstico.
- Es necesario el cribado de MAV y el tratamiento preventivo.
- Resuelta la epistaxis, se debe sugerir al paciente que se rehidrate.

Donación de órganos y tejidos

De acuerdo con los conocimientos actuales, es posible la donación de determinados órganos y tejidos, en función de la evaluación de cada caso (evaluación individual del donante, clínica y paraclínica, así como de los órganos y de los tratamientos seguidos).

En caso de angiomas plurivisceral el donante queda sistemáticamente excluido.

En términos generales, y con los conocimientos actuales:

- **Riesgo de transmisión de la enfermedad:** no existe riesgo de transmisión de la enfermedad por la donación de órganos y tejidos;
- **No existe riesgo específico relacionado con la enfermedad o el tratamiento;**
- **Donación de órganos:** no existe contraindicación, salvo que la evaluación individual indique lo contrario.
 - Sin contraindicación en el caso del corazón o los riñones que parezcan estar normalmente constituidos.
 - Respecto a los **pulmones:** las MAV no están presentes más que en el 40-50% de los pacientes afectados por la enfermedad; además, es excepcional la aparición de estas complicaciones en la edad adulta. **Una vez comprobado que el escáner torácico es normal, se puede proponer para trasplante pulmonar.**
 - En cuanto al **hígado**, las alteraciones hepáticas son frecuentes en el escáner (80%), pero con frecuencia se trata de lesiones mínimas (algunas telangiectasias no contraindican el trasplante). Si el diámetro de la arteria hepática es normal (3-4 mm), es posible la donación. Las **lesiones hepáticas graves**, responsables de una hiperarterialización hepática importante, son poco frecuentes y **contraindican la posibilidad de trasplante.**

- **Donación de tejidos:** no existe contraindicación, salvo que la evaluación individual indique lo contrario, en cuanto a la donación de córneas, huesos y válvulas. **Los vasos y la piel no son candidatos para ser trasplantados.**

Organización Nacional de Trasplantes

C/ Sinesio Delgado 6-8, Pabellón 3

28029 Madrid

- Teléfono: 917 278 699
- Fax: 912 104 006
- Correo electrónico a: ont@msssi.es
- Web ONT: www.ont.es

Números en caso de urgencia

**Centros/consultas expertos en el tratamiento de la
enfermedad de Rendu-Osler recogidos en Orphanet: www.orphanet.es**

Recursos documentales

- Faughnan ME, Palda VA, G. Garcia-Tsao G et al. *International Guidelines for the Diagnosis and Management of Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia. J Med Genet* 2011; 48(2):73-87
- McDonald J, Pyeritz RE. *Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia. GeneReviews® [Internet] Last Update: July 24, 2014,*
- Dittus C, Streiff M, Ansell J. *Bleeding and clotting in hereditary hemorrhagic telangiectasia. World J Clin Cases.* 2015; 16;3(4):330-7,
- Charrier JB. *Epistaxis, spécificité en médecine d'urgence. Conférence Urgences 2009, chapitre 51,*
- PND5 2009 : www.orpha.net

Este documento es una traducción de las recomendaciones francesas elaboradas por:

Dr. Sophie Dupuis-Girod – Centre de référence pour la maladie de Rendu-Osler – Lyon. Tel: 04-27-85-65-25 / 24

En colaboración con:

Dr. Gilles BAGOU – Especialista en anestesiología y reanimación – Especialista en Urgencias SAMU – Hôpital Edouard Herriot – 69437 – Lyon.

Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU)

Dr. Olivier Ganansia: Commission des Référentiels de la SFMU – Chef de Service des Urgences – Groupe Hospitalier Paris Saint-Joseph – 75014 – Paris.

Dr. Aurélie Gloaguen – Especialista en Urgencias – CHU Dijon – Hôpital Le Bocage – 1, boulevard Jeanne d'Arc – 21000 Dijon.

Dr. Christophe Leroy – Especialista en Urgencias – Hôpital Louis Mourier – 92700 – Colombes.

Dr. Hélène Jullian Papouin – Service de Régulation et d'Appui de l'Agence de BioMédecine (ABM).

L'Association Maladie de Rendu-Osler FRANCE – HHT – Télangiectasies Hémorragiques Héritaires – AMRO FRANCE – amrofrancehht.contact@gmail.com.

Fecha de realización y publicación de la edición francesa: febrero 2016

Algunos de los procedimientos mencionados, en particular los tratamientos con medicamentos, pueden no estar validados en el país donde usted practica.

Traducción al castellano:

- **Dr. Alfredo Rosado Bartolomé** – Centro de Salud Mar Báltico, Dirección Asistencial Este, Servicio Madrileño de Salud

Validación de la traducción y adaptación de las recomendaciones para España:

- **Dr. Roberto Zarrabeitia Puente** – Responsable de la Unidad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria del Hospital Sierrallana, Torrelavega (Cantabria)

Fecha de la traducción y adaptación al castellano: abril de 2017

Este documento de Orphanet forma parte de la acción conjunta 677024 RD-ACTION que ha recibido una financiación del programa de salud de la Unión Europea (2014-2020).

El contenido de este informe de Orphanet representa únicamente las opiniones del autor, y es únicamente de su responsabilidad. No puede considerarse que refleje la posición de la Comisión europea y/o de la Agencia ejecutiva de los consumidores, de la salud, de la agricultura y de la alimentación o de cualquier otro organismo de la Unión Europea. La Comisión europea y la Agencia declinan cualquier responsabilidad por el uso que pueda hacerse de las informaciones que contiene.

Anexo



Hôpital Femme – Mère – Enfant
Service de Génétique

Fiche de Surveillance des Epistaxis dans la Maladie de Rendu-Osler

Nom : _____ Prénom : _____ Date de naissance : _____
Année : 20 _____ Mois : _____

Inscrire dans la colonne correspondant au jour du mois, la **durée en minutes** de chaque épistaxis.

Jour	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Episode 1																															
Episode 2																															
Episode 3																															
Episode 4																															
Episode 5																															
Episode 6																															
Episode 7																															
Episode 8																															
Total																															

Jour	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
Transfusion																															
Nb CGR																															
Fer IV (mg)																															
Hemoglobine																															

Noter la liste des événements que vous jugez importants survenus pendant cette période, la date de début et de fin, la prise d'autres traitements :

Date :	Commentaire :