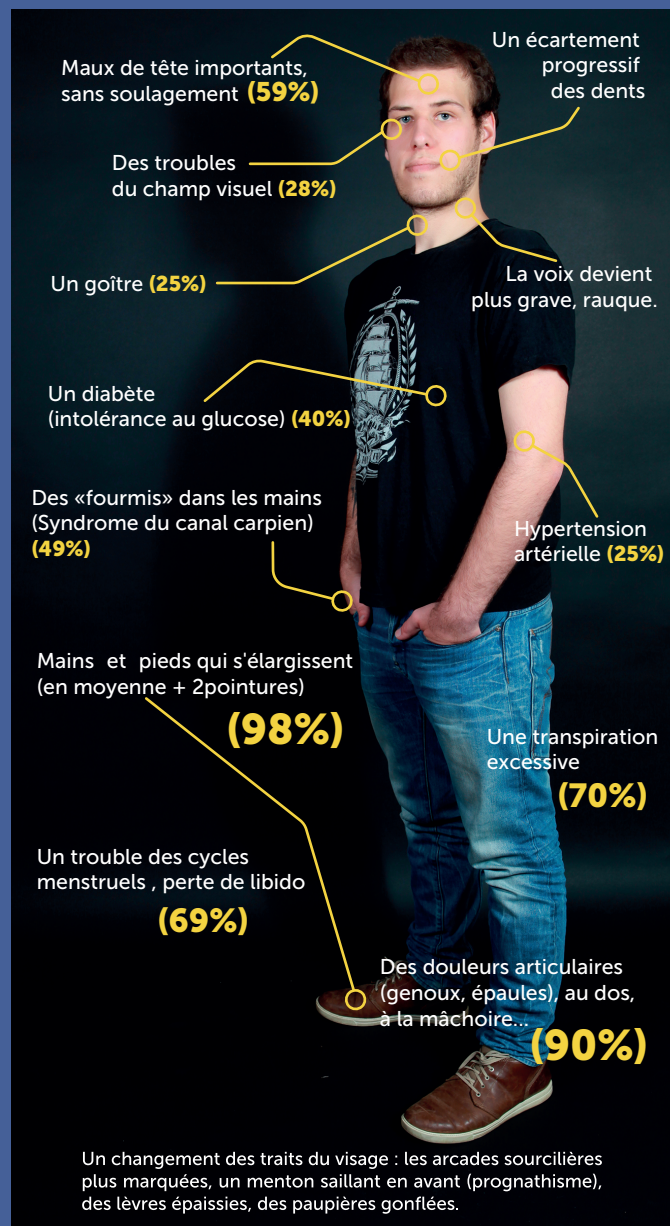


SAVOIR RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES POUR MIEUX DIAGNOSTIQUER.

Pris individuellement, les symptômes peuvent être confondus avec de nombreuses maladies. C'est une corrélation de 3 ou 4 de ces symptômes qui doit faire penser à l'acromégalie.



L'ACROMÉGALIE «EN RÉSUMÉ»

C'est une maladie rare due à un adénome hypophysaire qui sécrète un excès d'hormone de croissance et qui engendre des complications diverses.



Touche autant les hommes que les femmes

4 à 10 ans d'errance médicale (*années sans diagnostic).

QUELS SYMPTÔMES ?

- × Douleurs articulaires
- × Changement des traits du visage
- × Élargissement des mains et des pieds
- × Diabète
- × Céphalées (maux de tête)
- × Fatigue extrême
- × Apnées du sommeil
- × Excès de transpiration
- × Cardiopathie
- × Lèvres épaissies
- × Troubles cardio-vasculaires

Au vu des symptômes, la plupart des cas peuvent être confondus avec de nombreuses maladies.

La variété et la grande diversité des signes est une des raisons pour lesquelles le diagnostic est posé seulement après plusieurs années d'évolution et de nombreuses consultations médicales.

QUELS TRAITEMENTS ?

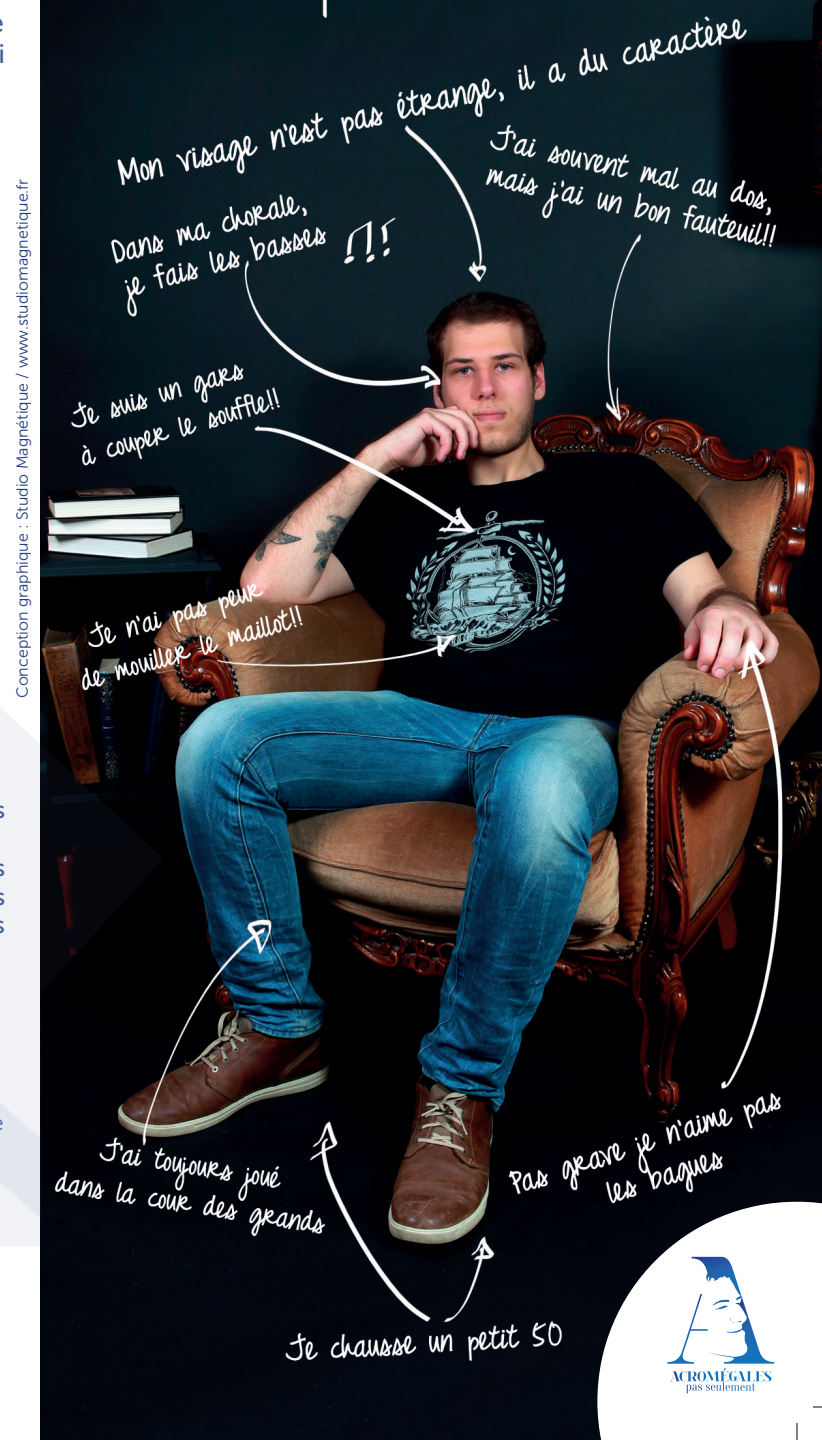


- × Traitements médicamenteux
- × Neurochirurgie
- × Radiothérapies (conventionnelle ou stéréotaxique)
- × Thérapies ciblées
- × Un suivi pluridisciplinaire

ÊTRE INFORMÉS POUR DIAGNOSTIQUER
ACROMEGALIE-ASSO.ORG
contact@acromegalie-asso.org



Je suis acromégale...
mais pas seulement



Acromégales, Pas Seulement... est une association nationale créée en 2015 afin de :

- ✕ soutenir et informer
- ✕ faire connaître l'Acromégalie pour réduire les années d'errance médicale
- ✕ apporter l'expertise du vécu patient au corps médical
- ✕ contribuer à l'effort de recherche médicale et participer à l'amélioration des pratiques de soin.



NOS PARTENAIRES :



- ✕ **Le Centre HYPO**, centre de référence des maladies rares d'origine hypophysaire.
- ✕ **FIRENDO**, Filière Nationale Maladies Rares Endocriniennes.
- ✕ **Alliance Maladies Rares**, collectif national d'associations de patients maladies rares.
- ✕ **WAPO**, collectif mondial d'associations de patients touchés par des maladies d'origine hypophysaire.

NOS ACTIONS:

- ✕ Organiser des rencontres entre nos adhérents pour rompre la solitude face à une maladie rare.
- ✕ Créer des campagnes nationales pour faire connaître la maladie.
- ✕ Rencontrer les professionnels de santé afin d'améliorer leurs connaissances sur l'Acromégalie.
- ✕ Créer des outils pour les patients et les soignants.

ENEZ NOUS REJOINDRE

 @acromegales.pas.seulement
 @acro_aps

 @association.aps
 Acromégales, pas seulement...

QU'EST-CE-QUE L'ACROMÉGALIE

C'est une **maladie rare** qui, du fait de l'apparition lente et insidieuse de **symptômes variés**, est généralement diagnostiquée après 4 à 10 ans d'évolution et de nombreuses consultations médicales.

L'acromégalie est due à une hypersécrétion d'hormone de croissance par l'hypophyse.

Cette surproduction d'hormone est causée par une **tumeur toujours bénigne** (non cancéreuse) de l'hypophyse appelée **adénome hypophysaire**.

Actuellement, les adénomes hypophysaires à GH (hormone de croissance) peuvent être classés selon 2 formes : les formes sporadiques (isolées) qui représentent 94% des cas et les formes familiales qui ont un support génétique.

Il existe des traitements : neurochirurgie, thérapies médicamenteuses ciblées, radiothérapies (conventionnelle ou stéréotaxique).

Le patient doit être pris en charge par un endocrinologue hospitalier qui connaît la pathologie et avec qui il envisagera les traitements et le **suivi pluridisciplinaire**.

CHEZ L'ENFANT

Depuis une dizaine d'années les études ont démontré qu'il existe des formes familiales d'adénome hypophysaire qui ont un support génétique.

Quand cet adénome hypophysaire apparaît avant la puberté, les cartilages ne sont pas encore soudés, il provoque une croissance excessive et rapide. On parle alors d'acromégalo-gigantisme.

SI VOUS VOUS RETROUVEZ DANS 3 OU 4 DES PHRASES SUIVANTES, PARLEZ-EN À VOTRE MÉDECIN :

- ☐ Je me sens toujours fatigué(e) même après une bonne nuit de sommeil.
- ☐ J'ai l'impression de vieillir plus vite que les autres.
- ☐ J'ai souvent mal dans les articulations.
- ☐ Mon alliance, mes bagues deviennent trop serrées.
- ☐ En société je suis souvent le/la plus grand(e).
- ☐ Je transpire beaucoup même quand il ne fait pas chaud et sans faire particulièrement d'effort.
- ☐ Mes mains et mes pieds sont larges.
- ☐ Il paraît que je ronfle.
- ☐ Je suis souvent essoufflé(e).
- ☐ Je suis adulte mais j'ai dû changer de pointure de chaussures.
- ☐ Mes lèvres sont épaisses, ma langue aussi et mes paupières sont gonflées.
- ☐ Mon nez est large, mes arcades sourcilières sont plus marquées qu'il y a quelques années.
- ☐ Mes dents me font mal et/ou se sont écartées.
- ☐ J'ai mal au dos / cervicales / mâchoire.
- ☐ Mes règles sont perturbées et/ou j'ai des difficultés pour avoir un enfant.
- ☐ J'ai des maux de tête non soulagés, plusieurs fois par semaine/jour.
- ☐ J'ai des «fourmis» dans les mains (Syndrome du canal carpien).
- ☐ J'ai du diabète.
- ☐ Mon menton semble aller en avant.
- ☐ Je ne me reconnais pas quand je regarde d'anciennes photos.
- ☐ J'ai dû changer de casque/chapeau car devenu trop petit.