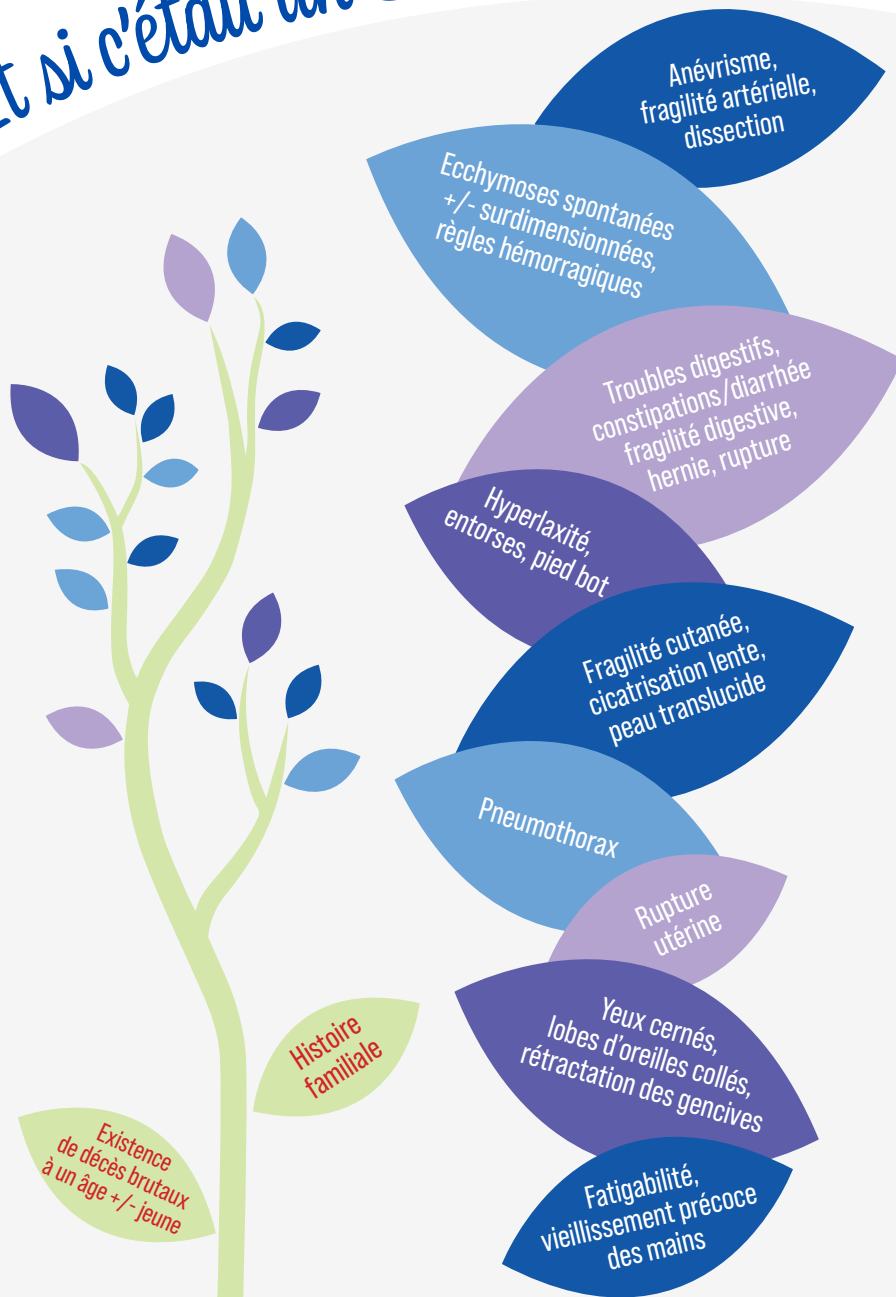


Et si c'était un SED* vasculaire ?



* Syndrome d'Ehlers Danlos

Le Syndrome d'Ehlers Danlos vasculaire (SEDv)

L'évolution de cette maladie vasculaire rare est marquée par une importante **fragilité tissulaire**, se manifestant dans l'enfance par des **hématomes spontanés**, et à l'âge adulte par des **ruptures d'organes** (utérus, intestins, artères), pouvant mettre en jeu le pronostic vital. Le SEDv est secondaire à une mutation du gène collagène III, déterminant essentiel de la solidité des organes.

L'histoire familiale peut être importante ainsi que la présence inconstante des signes physiques évocateurs de la maladie.

La sévérité des complications potentielles du SED vasculaire souligne toute l'importance d'être **repéré le plus tôt possible**, dès l'adolescence. Les précautions permettent de limiter les complications. Le suivi régulier s'impose et la qualité de vie en est améliorée. Seule la **prévention** est efficace.

Il semblerait qu'**1 personne sur 50 000 à 150 000** soit porteuse de la mutation responsable. Cette maladie est autosomique dominante, c'est-à-dire qu'elle a 50 % de risque de se transmettre dans un couple où l'un des deux parents est atteint.

Il concerne aussi bien les filles que les garçons. Une fois sur deux, aucun des parents du patient n'est atteint (mutation spontanée uniquement chez le patient).

Au moindre doute, si vous vous posez des questions, parlez-en à votre médecin traitant et sensibilisez-le à l'existence des centres de référence/compétences dédiés aux maladies artérielles rares.

CONTACTS

Centre de compétences Maladies Artérielles Rares de Lorraine

CHRU de Nancy - Hôpitaux de Brabois
Rue du Morvan 54511 Vandœuvre-lès-Nancy Cedex
Secrétariat : 03 83 15 36 14

Patiente partenaire AFSED
Marie MARCHAL
mariec.marchal@outlook.fr
www.afsed.com

Pour plus d'infos sur le réseau national :
www.maladies-vasculaires-rares.fr
www.favamulti.fr

