

Création d'un Centre des malformations et maladies vasculaires rares au CHUV

Le CHUV a ouvert un Centre des malformations et maladies vasculaires rares (CMVR). Il réunit des experts de différents domaines - médecine, chirurgie, radiologie, génétique, laboratoire - et offre une porte d'entrée unique aux enfants et adultes atteints de ces pathologies. A l'occasion de la Journée mondiale des maladies rares, un symposium est prévu le 28 février, en présence de Mme la Conseillère d'Etat Rebecca Ruiz.

En Suisse, un individu sur quatorze est atteint d'une maladie rare, soit environ 600'000 personnes. Les maladies vasculaires rares (MVR), comme par exemple la maladie de Marfan, un celle d'Ehlers Danlos vasculaire, ou encore un lymphoedème primaire, englobent différents types d'atteintes des vaisseaux. Certaines engendrent une dilatation ou une tortuosité de la paroi artérielle, d'autres une fragilisation de la paroi, d'autres encore entraînent une obstruction du vaisseau, une calcification excessive des parois, ou des malformations vasculaires. Comme pour toutes les maladies rares, le parcours des patients vers un diagnostic est souvent long et complexe. Le CMVR doit permettre un diagnostic le plus précoce possible, ainsi qu'un suivi coordonné et une prise en charge multidisciplinaire médicale et sociale.

Porte d'entrée unique

Le [CMVR](#) accueille les enfants ou les adultes atteints d'une malformation ou d'une maladie vasculaire rare. Il réunit différents spécialistes pour une prise en charge globale des patients, parmi lesquels des internistes, des chirurgiens, des obstétriciens, des radiologues, des généticiens, des pédiatres, des infirmiers ou encore des physiothérapeutes. Les patients y sont pris en charge leur vie durant et sont vus au moins une fois par année. Le CMVR du CHUV suit actuellement quelque 400 personnes.

Faire avancer la recherche

Du fait de la faible prévalence de ces maladies, un regroupement des patients au sein du CMVR permet de favoriser la formation et la recherche dans ce domaine. Le CMVR s'intègre ainsi dans le concept national des maladies rares, assurant le rôle de centre de référence en la matière, avec notamment la mise sur pied d'un registre et d'indicateurs de suivi.

Symposium grand public

Afin de mettre la lumière sur ces pathologies encore méconnues, un symposium ouvert au grand public «[Malformations et maladies vasculaires rares : parlons-en!](#)» est organisé le **vendredi 28 février** de 17h30 à 19h à l'auditoire Alexandre Yersin du CHUV, en présence de Mme la Conseillère d'Etat Rebecca Ruiz et du Pr Philippe Eckert, directeur général du CHUV.