

COHORTE NATIONALE PROSPECTIVE DES GROSSESSES CHEZ LES PATIENTES ATTEINTES DE MALADIES VASCULAIRES RARES

AYADI A.¹, ALRIC L.², BAL-THEOLEYRE L.³, BENHAMOU Y.⁴, BISDORFF-BRESSON A.⁵, BRACARD S.⁶, BURA-RIVIERE A.⁷, CHAUSSAVOINE L.⁸, CHIAVERINI C.⁹, CHINET T.¹⁰, CONTIS A.¹¹, DELION M.¹², DELSART P.¹³, DULAC Y.¹⁴, EKER O.¹⁵, EL CHEHADEH S.¹⁶, GILBERT-DUSSARDIER B.¹⁷, GIRARD N.¹⁸, GROBOST V.¹⁹, GUIBAUD L.²⁰, GUILHEM A.¹, JONDEAU G.²¹, KERJOUAN M.²², LABOMBARDA F.²³, LAMBERT M.²⁴, LANEELLE D.²⁵, LAVIGNE C.²⁶, LE GLOAN L.²⁷, LE HELLO C.²⁸, LÉAUTÉ-LABRÈZE C.²⁹, MAGRO P.³⁰, MAILLARD H.³¹, MOHAMED S.³², ODENT S.³³, OLIVIER-FAIVRE L.³⁴, PARROT A.³⁵, QUERE I.³⁶, RIVIERE S.³⁷, RODESCH G.³⁸, SEDAT J.³⁹, SEQUIER J.⁴⁰, SMAJDA S.⁴¹, VIGNES S.⁴², WAHL D.⁴³, ZUILY S.⁴⁴, DUPUIS-GIROD S.¹

¹Service de Génétique and HHT Reference center, Hospices Civils de Lyon, Bron, France ; ²Service de Médecine Interne, CHU de Toulouse, Toulouse, France ; ³Service de Médecine Vasculaire, CHU de Marseille, Marseille, France ; ⁴Service Médecine Interne - Médecine vasculaire, CHU de Rouen, Rouen, France ; ⁵Service de Neuroradiologie, CHU de Paris, Paris, France ; ⁶Service de Neuroradiologie Diagnostique et Interventionnelle, CHU de Nancy, Nancy, France ; ⁷Service Médecine Vasculaire, CHU de Toulouse, Toulouse, France ; ⁸Service de Médecine Vasculaire, CHU de Caen, Caen, France ; ⁹Service de Dermatologie, CHU Nice, Nice, France ; ¹⁰Service Pneumologie et Oncologie Thoracique, CHU de Paris, Boulogne Billancourt, France ; ¹¹Service de Médecine Interne et Immunologie clinique, CHU de Bordeaux, Bordeaux, France ; ¹²Service Neuropédiatrie et Neurochirurgie de l'Enfant, CHU d'Angers, Angers, France ; ¹³Service de Médecine Vasculaire et HTA, CHRU de Lille, Lille, France ; ¹⁴Service de Cardiologie, CHU de Toulouse, Toulouse, France ; ¹⁵Service d'Imagerie Médicale- Neuroradiologie Interventionnelle, Hospices Civils de Lyon, Bron ; ¹⁶Service de Génétique Médicale, CHU de Strasbourg, Strasbourg, France ; ¹⁷Service de Génétique, CHU de Poitiers, Poitiers, France ; ¹⁸Service de Neuroradiologie, CHU de Marseille, Marseille, France ; ¹⁹Service Médecine Interne, CHU de Clermont-Ferrand, Clermont-Ferrand, France ; ²⁰Service d'Imagerie Pédiatrique et Foetale et Consultation Pluridisciplinaire des Angiomes, Hospices Civils de Lyon, Bron, France ; ²¹Service de Cardiologie, CHU de Paris, Paris, France ; ²²Service de Pneumologie, CHU de Rennes, Rennes, France ; ²³Service de Médecine Vasculaire, CHU de Caen, Caen, France ; ²⁴Service Médecine Interne, CHRU de Lille, Lille, France ; ²⁵Service de Médecine Vasculaire, CHU de Caen, Caen, France ; ²⁶Service de Médecine Interne et Maladies Vasculaires, CHU d'Angers, Angers, France ; ²⁷Clinique Cardiologique et des Maladies Vasculaires, CHU de Nantes, Nantes, France ; ²⁸Service de Médecine Vasculaire et Thérapeutique, CHU de Saint-Etienne, Saint-Etienne, France ; ²⁹Service de Dermatologie Adulte et Pédiatrique, CHU de Bordeaux, Bordeaux, France ; ³⁰Service Pneumologie, CHU de Tours, Tours, France ; ³¹Service Médecine Interne, CHRU de Lille, Lille, France ; ³²Service Médecine Interne, CHU de Nancy, Nancy, France ; ³³Unité de Génétique médicale, CHU de Rennes, Rennes, France ; ³⁴Centre de Génétique, CHU de Dijon, Dijon, France ; ³⁵Service Radiologie-Pneumologie Interventionnelle, CHU de Paris, Paris, France ; ³⁶Service Médecine Vasculaire, CHU de Montpellier, Montpellier, France ; ³⁷Service Médecine Interne, CHU de Montpellier, Montpellier, France ; ³⁸Service de Neuroradiologie Interventionnelle, Hôpital Foch, Suresnes, France ; ³⁹Unité de Neuro-Interventionnelle, CHU Nice, Nice, France ; ⁴⁰Service Médecine Interne, CHU de Marseille, Marseille, France ; ⁴¹Service de Neuroradiologie Interventionnelle, Fondation Adolphe de Rothschild, Paris, France ; ⁴²Service de Lymphologie, Hôpital Cognacq-Jay, Paris, France ; ⁴³Unité de Médecine Interne et Vasculaire, CHU de Nancy, Nancy, France ; ⁴⁴Service Médecine Vasculaire, CHU de Nancy, Nancy, France ;

POURQUOI ?

En raison de leur rareté, les complications spécifiques liées aux maladies vasculaires rares (MVR) susceptibles de survenir en cours de grossesse demeurent insuffisamment connues. Cette méconnaissance est source de retard pour une prise en charge optimale mettant en jeu le pronostic vital.

5 maladies vasculaires rares :

- Le syndrome de Marfan
- La maladie de Rendu-osler
- Le lymphœdème primaire
- Les malformations artérioveineuses superficielles
- Les malformations artérioveineuses cérébro-médullaires

OBJECTIF PRINCIPAL

Décrire prospectivement l'incidence des complications obstétricales spécifiques sévères, pendant et après la grossesse (jusqu'à 12 mois) chez les patientes atteintes de maladies vasculaires rares.

OBJECTIFS SECONDAIRES

Décrire les complications spécifiques non sévères à chaque pathologie.

Décrire les complications maternelles en général.

Évaluer l'incidence de complications fœtales et pédiatriques spécifiques à chaque pathologie.

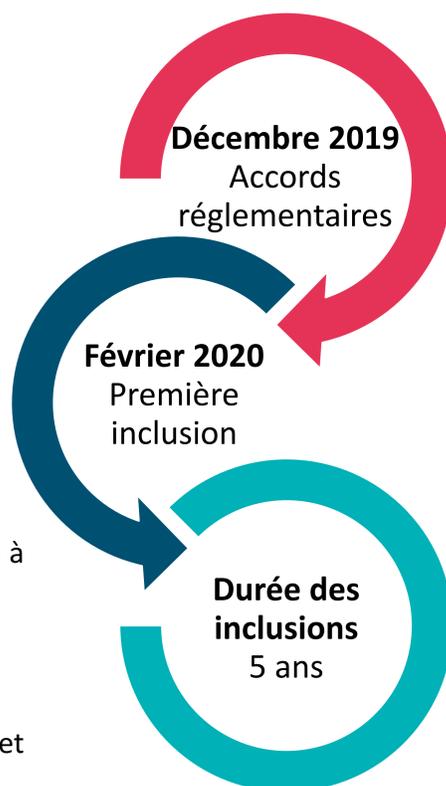
Évaluer l'incidence de l'ensemble des complications fœtales et pédiatriques.

CARTE DES CENTRES EXPERTS

47 centres de maladies rares
3 centres de référence
8 Sites constitutifs
36 centres de compétences



NOMBRE D'INCLUSIONS RÉALISÉES	NOMBRE D'INCLUSIONS PRÉVUES EN 5 ANS
205	400



MÉTHODES

Le recueil des données se fera lors d'appels téléphoniques des patientes. Ces derniers seront réalisés de façon centralisée par la chargée d'étude.

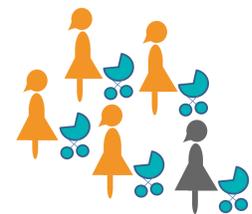
Les données relatives aux complications obstétricales seront recueillies grâce à un questionnaire qui a été conçu par des médecins experts de chaque maladie.

Toutes les patientes sont suivies pendant une période maximale de 21 mois (9 mois de grossesse et 12 mois après l'accouchement).

Durée des inclusions: 5 ans.



Patientes enceintes avec maladies vasculaires rares



CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

Critères d'inclusion:

- Femme âgée de 18 à 45 ans
- Enceinte ou ayant accouché il y a moins de 1 mois
- MVR confirmée cliniquement et/ ou radiologiquement et/ ou par biologie moléculaire
- Personne ayant reçu l'information et ne s'étant pas opposée à participer à l'étude.

OU, en cas de patiente en incapacité de consentir elle-même, recueil de la non opposition d'un proche après information éclairé de celui-ci.

Critère de non inclusion:

- Majeur sous mesure de protection juridique

Ce projet bénéficie d'un financement de la filière FAVA-MULTI et des associations Marfans et AMRO