

Hôpital du Valais
Spital Wallis

Les maladies vasculaires rares

Bienvenue à notre 12^e symposium valaisan
des maladies vasculaires



Hôpital du Valais
Spital Wallis

Nos présentations = www.hopitalvs.ch/sympvasc

Symposium de chirurgie vasculaire

Authentification

Identification de l'utilisateur

Entrez votre nom d'utilisateur et votre mot de passe ici pour vous connecter sur le site web

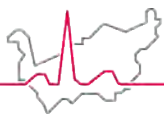
Nom d'utilisateur

sympvasc

Mot de passe

DisCsc1tvAm

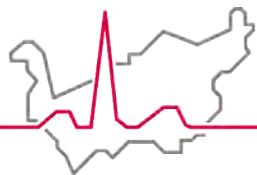
IDENTIFICATION



Hôpital du Valais
Spital Wallis

Merci à nos précieux sponsors

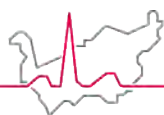




Hôpital du Valais
Spital Wallis

Introduction MVR

Dr Claude Haller



Hôpital du Valais
Spital Wallis

Définition Maladie rare

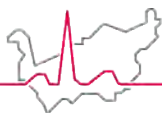
Maladies rares

Les maladies rares sont des affections qui ne touchent qu'un petit nombre de personnes. Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle compte moins de cinq cas sur 10 000 habitants. Le statut de maladie « rare » peut être amené à changer avec le temps ou selon les régions.

Combien de personnes sont concernées ?

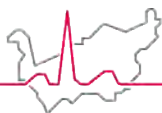
Aujourd'hui, 6000 à 8000 maladies rares sont répertoriées dans le monde. De nouvelles maladies rares sont cependant régulièrement décrites dans la littérature médicale. En Suisse, environ 580 000 personnes sont touchées. Cela représente environ 7,2 % de la population suisse.





Liste (non -exhaustive) des maladies vasculaires rares

Pathologie	Code ORPHA
1. Dysplasie fibro-musculaire artérielle	<u>ORPHA336</u>
2. Syndrome de Marfan	<u>ORPHA558</u>
3. Syndrome de Marfan et apparentés	<u>ORPHA284993</u>
4. Syndrome d'Ehlers Danlos type vasculaire	<u>ORPHA286</u>
5. Syndrome d'Ehlers Danlos type vasculaire like	<u>ORPHA230845</u>
6. Syndrome de Loeys Dietz	<u>ORPHA60030</u>
7. Anévrisme familial de l'aorte abdominale	<u>ORPHA86</u>
8. Anévrisme familial de l'aorte thoracique et dissection aortique	<u>ORPHA91387</u>
9. Syndrome d'arthrose-anévrisme	<u>ORPHA284984</u>
10. Maladie de Behcet	<u>ORPHA117</u>
11. Maladie de Horton, artérite à cellules géantes	<u>ORPHA397</u>
12. Maladie de Takayasu	<u>ORPHA3287</u>
13. Pseudo-xanthome élastique	<u>ORPHA758</u>
14. Maladie de Buerger	<u>ORPHA36258</u>
15. Téliangiectasies hémorragiques héréditaires (ou maladie de Rendu Osler)	<u>ORPHA774</u>

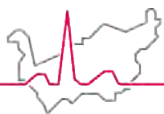


Hôpital du Valais
Spital Wallis

MVR

16. Malformations vasculaires	<u>ORPHA211243</u>
17. Syndrome de Klippel Trenaunay	<u>ORPHA90308</u> <u>ORPHA2346</u>
18. Syndrome angio ostéo hypertrophique	
19. Syndrome de Sturge Weber	<u>ORPHA3205</u>
20. Anomalies Vasculaires ou angiomes	<u>ORPHA68419</u>
21. Lymphoedème primaire congénital non héréditaire	<u>ORPHA79450</u>
22. Lymphoedème primaire	<u>ORPHA77240</u>
23. Lymphoedème primaire tardif non héréditaire	<u>ORPHA90185</u>
24. Maladie de Meige	<u>ORPHA90186</u>
25. Maladie de Milroy	<u>ORPHA79452</u>
26. Lipoedème	<u>ORPHA77243</u>
27. Hypercholestérolémie familiale homozygote	<u>ORPHA391665</u>
28. Hyperalphalipoprotéïnémie	<u>ORPHA181428</u>
29. Dysbêtalipoprotéïnémie (maladie des remnants)	<u>ORPHA412</u>
30. Syndrome de chylomicronémie familiale	<u>ORPHA444490</u>
31. Déficit en lipase acide lysosomale	<u>ORPHA275761</u>
32. Lipodystrophie génétique	<u>ORPHA98305</u> <u>ORPHA98306</u>
33. Lipodystrophies partielles familiales	

**Entre 80 et
100 cas par
année à Sion**



Hôpital du Valais
Spital Wallis

VASCERN – Réseau européen



CLINICIANS ONLY - CPMS

MENU

SEARCH

ACCESSIBILITY

INTRODUCTION



OUR MISSIONS



FUNDING



GOALS FOR THE
FUTURE

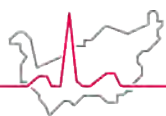


Introduction

VASCERN, the European Reference Network for Rare Multisystemic Vascular Diseases is dedicated to improving the lives of patients with rare vascular diseases across Europe.

Our main goal is to provide highly specialized and integrated healthcare to patients with rare vascular diseases. We bring together a multidisciplinary team of experts from across Europe with extensive experience in rare vascular diseases, including specialists in cardiology, genetics, otorhinolaryngology, pediatrics, and many others.

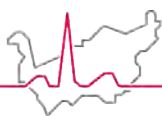
We cover various rare vascular diseases such as Marfan Syndrome, Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia, Vascular Ehlers Danlos Syndrome, Primary Lymphedema, Moyamoya Angiopathy, Vascular Anomalies and other rare vascular diseases across our 6 rare disease working groups.



Hôpital du Valais
Spital Wallis

Partenaires réseau





Concept de prise en charge selon la kosek

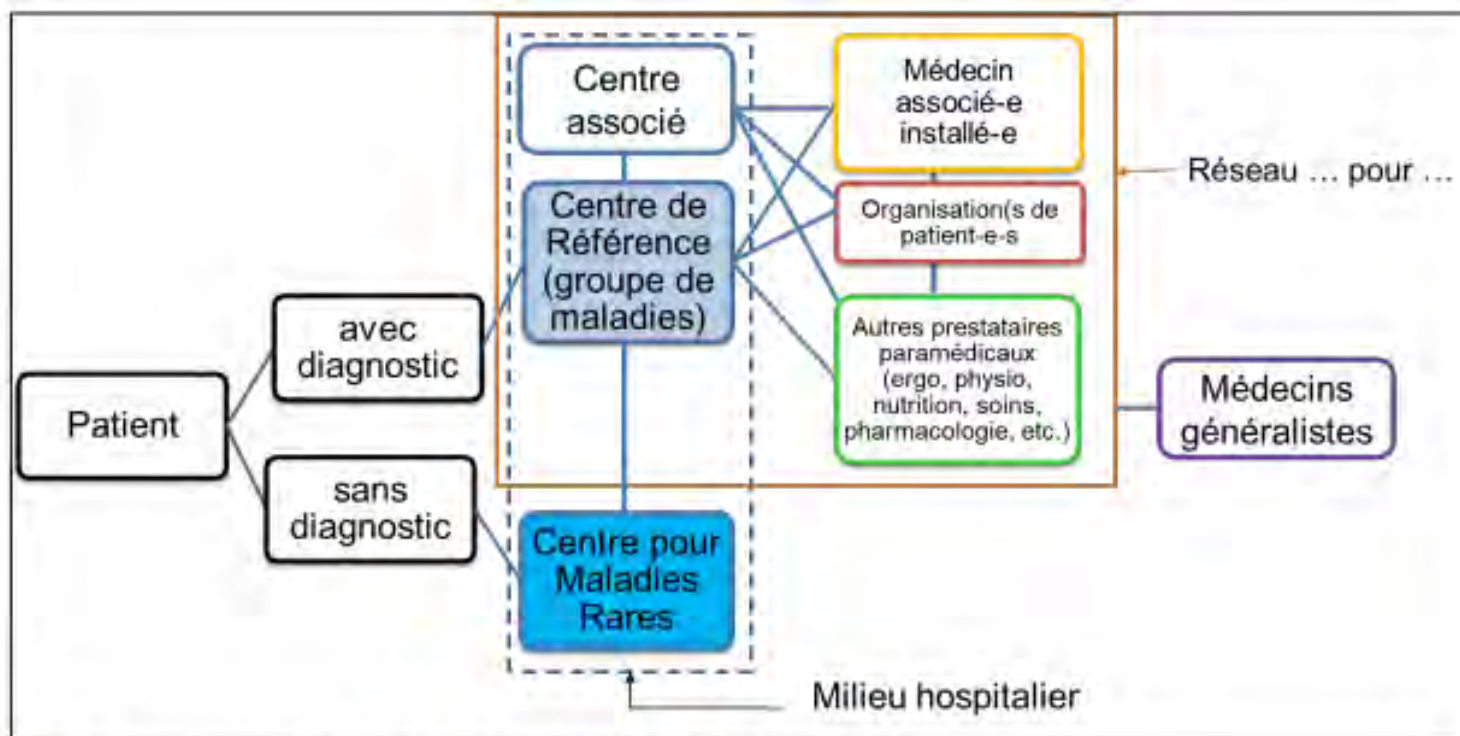
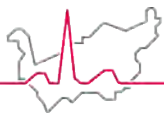


Figure 1 : conception générale de la prise en charge des maladies rares



Hôpital du Valais
Spital Wallis

Merci pour votre attention