

Et si c'était un SED* vasculaire ?



Le Syndrome d'Ehlers Danlos Vasculaire (SED vasculaire)

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 COL3A1 touchant le collagène de type III, déterminant essentiel de la solidité de la paroi des vaisseaux et 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.

CONTACT

Hôpital Européen
Georges Pompidou



CRMR MARS
centre de référence des
maladies artérielles rares

✉ medecine.vasculaire@aphp.fr

☎ 01 56 09 50 40

**VEDS France – Association
dédiée aux patients atteints du
SED vasculaire et leur famille**

✉ contact@veds-france.com

VEDS
— France —

FAVA-MULTI

*Syndrome d'Ehlers Danlos



Association dédiée
aux patients atteints du

syndrome d'Ehlers Danlos

vasculaire

<https://veds-france.com>

REJOIGNEZ-NOUS POUR :



ÊTRE SOUTENUS

Notre objectif premier est de rassembler les patient-e-s et leurs famille, apporter réponses et conseils sur la vie quotidienne, offrir écoute et soutien.



FAIRE CONNAÎTRE LA MALADIE

au corps médical /para-médical et au grand public, porter la voix des patient-e-s auprès des autorités de santé



AIDER LA RECHERCHE

En participant aux congrès scientifiques, en diffusant les études récentes en lien avec les centres de recherche, en collectant des fonds

VEDS
— France —

Nous mettons le patient et sa famille au centre de notre mission, dans une philosophie de respect et de bienveillance.



En adhérant à l'AFSED, vous devenez membre de l'Association française dédiée aux patients du syndrome d'Ehlers Danlos. Adhérez à l'AFSED, section SED vasculaire.

Pour avancer avec nous



contact@veds-france.com



<https://veds-france.com>



AFSED
Association Française du
Syndrome d'Ehlers-Danlos