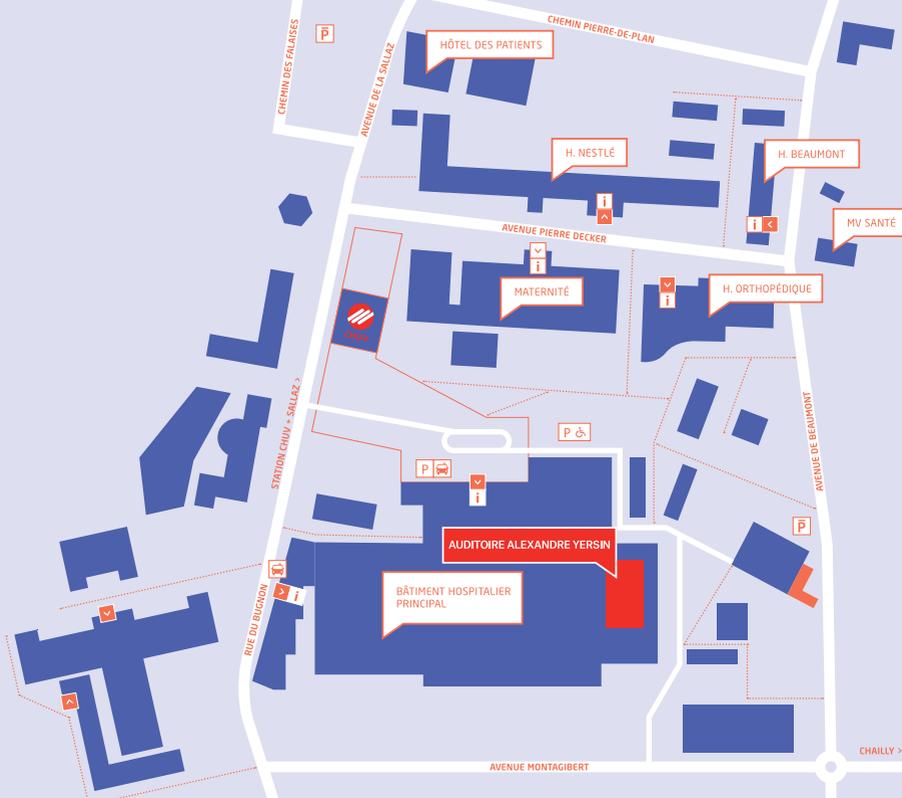


Centre des malformations et maladies vasculaires rares (CMVR)

# Malformations et maladies vasculaires rares : parlons-en!

Symposium grand public

Vendredi 28 février, 17h30-19h, auditoire Alexandre Yersin, CHUV

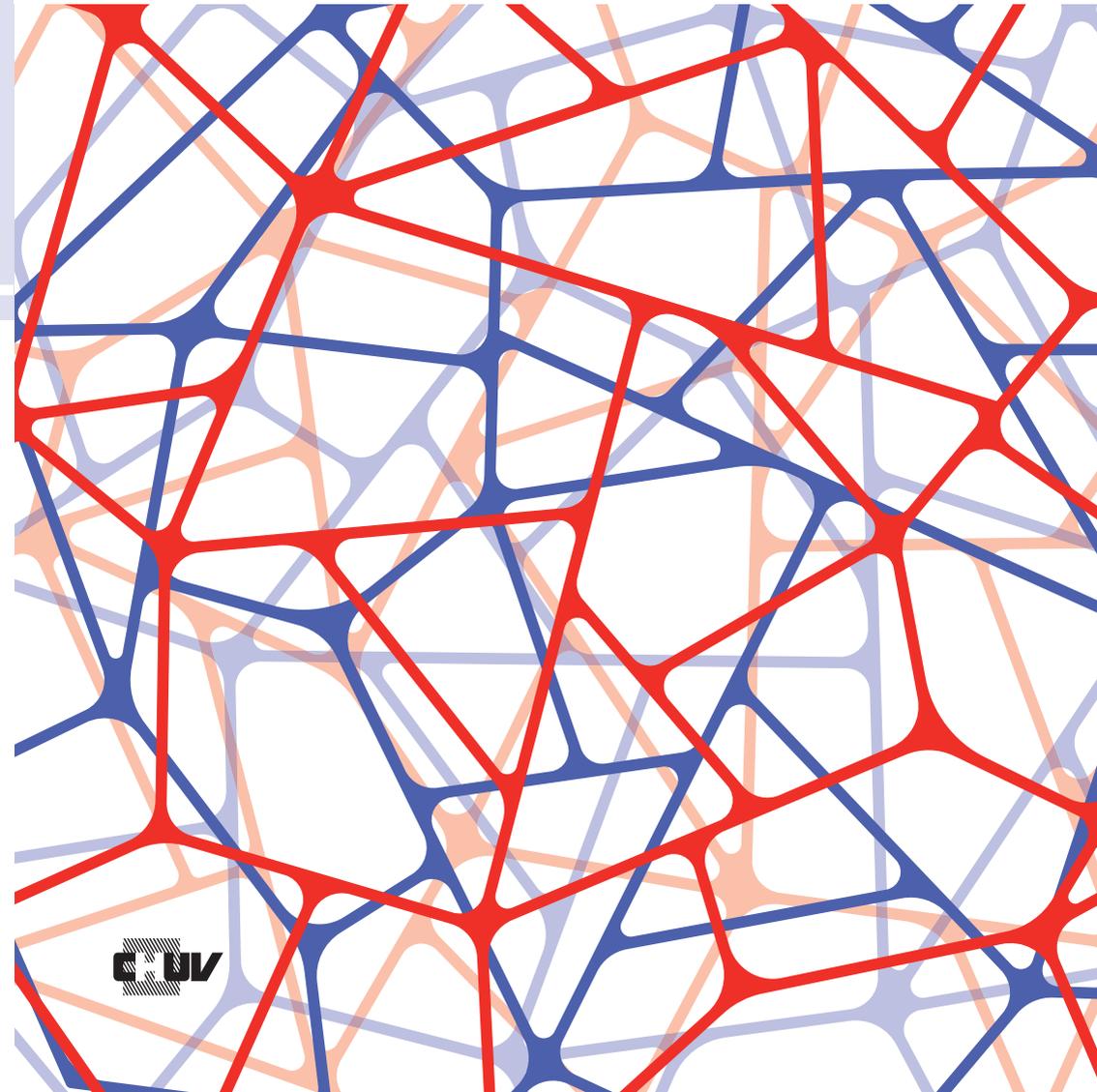


## Informations et contact

[Lucia.Mazzolai@chuv.ch](mailto:Lucia.Mazzolai@chuv.ch)

[www.chuv.ch/cmvr](http://www.chuv.ch/cmvr)

Avec le soutien de **PRORARIS**



## Pourquoi parler des malformations et maladies vasculaires rares ?

À l'aube de la Journée mondiale des maladies rares, le CHUV inaugure son «**Centre des malformations et maladies vasculaires rares**» (CMVR), à savoir l'organisation d'une consultation spécialisée comprenant les experts de différents domaines (médecine, chirurgie, radiologie, génétique, laboratoire) autour de patients – enfants ou adultes – atteints de pathologies dites « rares », comme le syndrome de Marfan ou celui d'Ehlers-Danlos vasculaire.

En effet, si ce ne sont « que » 400 personnes qui sont concernées actuellement par notre centre, chacune d'entre elles mérite les meilleurs soins, du diagnostic au suivi spécialisé, avec le plus haut degré d'expertise clinique et des infrastructures techniques adéquates. Du fait de la faible prévalence de ces maladies, un regroupement des patientes et patients au sein du CMVR permet aux professionnelles et professionnels d'optimiser la prise en charge de ces personnes, tout en favorisant 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.

Afin de mettre la lumière sur ces pathologies encore méconnues et pourtant si invalidantes pour nos patientes et patients, un symposium dédié ouvert au grand public est organisé

**le vendredi 28 février de 17h30 à 19h à l'auditoire Alexandre Yersin du CHUV**

Une première partie offrira un tour d'horizon des malformations et maladies vasculaires rares, du diagnostic aux traitements. La seconde partie offrira un autre éclairage, axé sur les patientes et patients et leur vécu.

Au plaisir de vous compter parmi nous lors de ce premier symposium du Centre des malformations et maladies vasculaires rares du CHUV!

**Pre Lucia Mazzolai**

*Cheffe du Département cœur-vaisseaux*

*Responsable du Centre des malformations et maladies vasculaires rares*

*Avec les allocutions de Madame la Conseillère d'Etat **Rebecca Ruiz** et du Directeur général du CHUV, le **Pr Philippe Eckert***

## Programme

- 17h30** Mot de bienvenue  
*Pre Lucia Mazzolai, responsable du CMVR, cheffe du Département cœur-vaisseaux du CHUV*
- 17h35** La place des maladies rares au sein d'une politique de la santé publique  
*Mme Rebecca Ruiz, Conseillère d'Etat du Département vaudois de la santé et de l'action sociale*
- 17h45** Parce que chacun compte!  
*Pr Philippe Eckert, Directeur général du CHUV*
- 17h55** Vis ma vie... avec une maladie vasculaire rare  
*Témoignages de patientes et patients*
- 18h05** Centre des malformations et maladies vasculaires rares (CMVR): une organisation standardisée pour traiter la rareté  
*Pre Lucia Mazzolai, responsable du CMVR, cheffe du Département cœur-vaisseaux du CHUV*
- 18h15** Grossesse et maladie vasculaire rare: un mix compatible?  
*Pr David Baud, chef du Service de gynécologie et obstétrique du CHUV*
- 18h25** Les conditions génétiques: du diagnostic à la prise en charge de la famille  
*Pr Andrea Superti-Furga, chef du Service de génétique médicale du CHUV*
- 18h35** Le sport, l'allié santé sans danger?  
*Dr Judith Bouchardy, médecin adjointe, PD & MER du service de cardiologie du CHUV et M. Stefano Lanzi Ph.D en physiologie de l'exercice du Service d'angiologie du CHUV*
- 18h45** Quand la chirurgie reste l'unique option thérapeutique  
*Pr Matthias Kirsch, médecin chef du Service de chirurgie cardiaque du CHUV  
Dr Sébastien Déglise, médecin associé du Service de chirurgie vasculaire du CHUV*
- 18h55** Questions ouvertes

Entrée libre