

Florence GIZARD¹, cheffe de projet CRMR Coordonnateur AVS, Service de Neuroradiologie, Hôpital Lariboisière, Paris, FRANCE

Annouk BISSORFF-BRESSON¹, neuroradiologue, coordonnatrice du CRMR Coordonnateur AVS, Neuroradiologie, Hôpital Lariboisière

Équipe multidisciplinaire : Olivia BOCCARA^{1,2}, dermatologie - Vittorio CIVELLI, neuroradiologie¹ - Victoire ROBLOT, radiologie¹ - Nassim MOHAMED¹, médecine vasculaire - Franck EL-SISSY¹, Michel WASSEF¹, anatomopathologie - Florence COULET¹, génétique - Ludovic DROUET¹, hématologie - Thomas FUNCK-BRENTANO, rhumatologie - Jérémie SROUSS¹, gynécologie - Benoît FAUCON¹, Nicolas LE CLERC¹, Didier SALVAN¹, ORL et chirurgie cervico-faciale - Iannis BEN ABDALLAH^{1,3}, Pierre CERCEAU^{1,3}, Nikos PARASKEVAS^{1,3}, Chirurgie vasculaire - Salah BRAHMI¹, ARC - Valérie TEROSIET¹, secrétaire

¹ Hôpital Lariboisière, ² Necker Enfants-Malades, ³ Hôpital Bichat, ⁴ Hôpital Pitié-Salpêtrière

INTRODUCTION

Initialement labellisée pour les Malformations Artérioveineuses Superficielles (MAVS), l'équipe coordonnée par le Dr A Bissdorff-Bresson à l'hôpital Lariboisière a été re-labellisée en décembre 2023 :

CRMR coordonnateur pour l'ensemble des Anomalies Vasculaires Superficielles (AVS) rares.

CONTEXTE ET METHODE

Le CRMR AVS Lariboisière fait partie du service neuroradiologie (diagnostique et interventionnel). Il offre différentes modalités de soins, incluant des consultations (Cs) multidisciplinaires (2/3 des Cs, Fig. 1).

Mener à bien les 5 missions du centre de référence s'inscrit dans le cadre de coopérations (Fig. 2), en particulier avec les 2 CRMR et 12 CCMR AVS en région (Fig. 3).

RÉSULTATS

Les nouveautés du nouveau CRMR coordonnateur :

- **Recrutements**, actuellement cheffe de projet, ARC et médecins
- **Réseau de soin et partage d'information :**
 - Mise en ligne d'un site web et d'une page LinkedIn dédiés
 - Mise à jour et diffusion des cartes urgences (Fig. 4)
 - Lancement de « Super MAV & Moi », une association nationale
 - Promotion d'un livre : « A story about me » (Fig. 5)
 - À l'échelle européenne :
 - 2 premières éditions de la VASCERN Summer School
 - VASCA Education et Hematology Task Force : «LundiQuestion avec FAVA-Multi»
- **Prise en charge et l'expertise :**
 - Recueil systématique sur BaMaRa des patients atteints d'une AVS : 1050 distincts en 2024, dont 14% de moins de 18 ans
 - Projet de suivi sur BaMaRa des traitements hors AMM pour les patients MAV (AAP Convergence)
 - Questionnaire de satisfaction adressé pour les Cs multidisciplinaires
 - Autorisation par l'ARS de mise en place d'ETP pour les AVS
- **Nouveaux projets de recherche rétrospectifs ou observationnels :**
 - Élaboration d'un algorithme d'aide au diagnostic d'une malformation vasculaire
 - Évaluation de la prise en charge chirurgicale des patients atteints d'une malformation vasculaire intramusculaire - Avec le service de chirurgie vasculaire, Hôpital Bichat
 - Étude rétrospective sur les Angiomes Plans Hypertrophiques (Dr O Boccara, dermatologue Hôpital Necker Enfants - Malades)
 - Participation au suivi de traitement des patients Ollier-Maffucci (Pr T Funck-Brentano, CRMR MOC Lariboisière)
 - Participation à l'étude PULSE : Influence de la puberté, grossesse et ménopause sur les malformations vasculaires superficielles (Dr S Leducq)
 - À l'échelle européenne, validation de l'eCRF européen CASTOR et mise en place du projet NARRATIVE (Natural history, quality of life and patient reported outcomes in vascular abnormalities)
- **Des rencontres :** Journées du CRMR AVS, Rare Disease Day 2025, Journée Transition Ados-Adultes 2025 ... (Fig. 5)

CONCLUSION

Via Cohort 360 et la BNDMR, nous prévoyons un état des lieux affiné du parcours des patients en Île-de-France. Avec l'apport nouveau de SuperMAV & Autres AVS, ce sera un jalon supplémentaire pour optimiser le parcours patient d'ici 2028.



Site web CRMR AVS

Fig. 1 Activité de soins du CRMR AVS Hôpital Lariboisière



Fig. 2 Structures de coopérations du CRMR AVS Hôpital Lariboisière

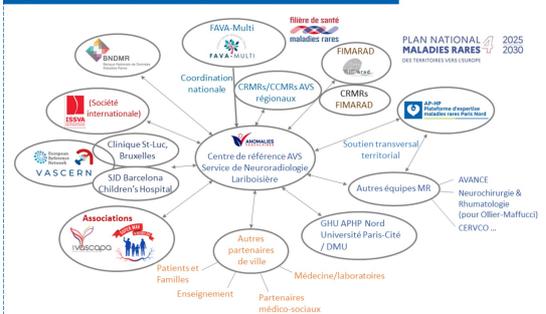


Fig. 3 Réseau national rattaché à la filière FAVA-Multi

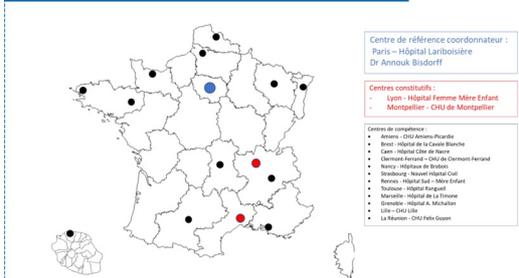


Fig. 4 Cartes urgence MAVS



Fig. 5 Des journées et communications pour ces maladies rares



Remerciements à Nicolas MITHIEUX, Recherche et maladies rares AP-HP, Nord - Université Paris Cité, pour l'aide au design du poster.