

Angiodysplasies : comprendre, se connecter, soutenir

Les angiodysplasies sont des malformations vasculaires congénitales rares qui modifient la structure et la fonction des vaisseaux sanguins et lymphatiques. Elles peuvent apparaître dans toutes les régions du corps – particulièrement au niveau des bras et des jambes – et se manifester de manière très variable.

Les symptômes typiques sont : douleurs chroniques, gonflements, pertes de sang, modifications cutanées et troubles du drainage lymphatique.

D'autres caractéristiques peuvent inclure, par exemple, un nævus flammeus (tache de vin), des troubles de la croissance (sur- ou sous-développement des parties du corps concernées) ainsi que des pertes fonctionnelles dues à des maladies secondaires.

Les angiodysplasies se présentent sous différentes formes, notamment :

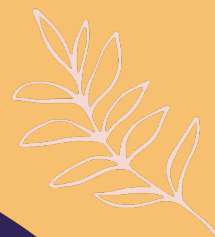
- Malformations artérioveineuses (MAV)
- Malformations veineuses
- Malformations lymphatiques

Certaines personnes concernées vivent également avec des syndromes plus complexes, tels que :

- Syndrome de Sturge-Weber
- Syndrome de Klippel-Trénaunay
- Syndrome de Parkes-Weber
- PIK3CA-Related Overgrowth Spectrum (PROS)
- Syndrome des hamartomes tumoraux liés à PTEN (PHTS)

Ces maladies sont médicalement complexes et souvent peu connues – ce qui peut être éprouvant et source d'isolement pour les personnes concernées.





L'Association Angiodysplasie Suisse est un groupe d'entraide pour les personnes atteintes de malformations vasculaires congénitales et leurs proches. Fondée en 2025, elle s'engage à mettre en relation les personnes concernées, à partager des expériences et à trouver ensemble des solutions.

Les échanges personnels sont au cœur de notre action. Lors de rencontres en ligne régulières, via nos canaux de communication et lors de rencontres occasionnelles en présentiel, des liens se créent – et avec eux le sentiment d'être compris. Pour les maladies rares, cela n'a rien d'évident.

Un conseil médical interdisciplinaire soutient notre travail et nous accompagne à titre consultatif. Nous souhaitons ainsi garantir que nos activités reposent sur des bases solides et aider les personnes concernées à s'orienter dans leur quotidien médical.

Notre objectif est de contribuer à long terme à l'amélioration de la prise en charge en Suisse, de sensibiliser à ces maladies et de favoriser le dialogue avec le monde médical. Toutes les personnes souhaitant s'engager sont les bienvenues – qu'il s'agisse de personnes concernées, de proches ou de professionnels.

Rares, mais **pas seuls**

Ensemble, nous sommes plus forts, pouvons apprendre les uns des autres et accomplir bien davantage.

Vous aussi, rejoignez-nous.

info@angiodysplasie.ch

<https://angiodysplasie.ch>

