



COHORTE NATIONALE PROSPECTIVE DES GROSSESSES CHEZ LES PATIENTES ATTEINTES D'ANOMALIES VASCULAIRES RARES

Etude CoGRare5

L'étude COGRARE5 « COHORTE NATIONALE PROSPECTIVE DES GROSSESSES CHEZ LES PATIENTES ATTEINTES D'ANOMALIES VASCULAIRES RARES » est ouverte depuis février 2020.

L'objectif de cette étude est d'améliorer la prise en charge au cours de la grossesse, des patientes atteintes de la même maladie rare que vous et de mieux vous informer des complications maternelles obstétricales fœtales et pédiatriques en lien avec l'anomalie vasculaire pour laquelle vous êtes déjà suivie.

Cette étude a pour but de décrire l'évolution obstétricale et pédiatrique des femmes concernées par une des cinq maladies vasculaires rares suivantes :

- La maladie de Rendu-Osler
- La maladie de Marfan
- Le lymphoedème primaire
- Les malformations artério-veineuses superficielles
- Les malformations artério-veineuses cérébro-médullaires

Ainsi, toute femme enceinte ou qui a accouché depuis moins de 1 mois et qui est concernée par une des maladies vasculaires citées, peut participer à cette étude. Les inclusions dureront 5 ans (jusqu'à février 2025).

Si vous avez des questions sur l'étude ou des inquiétudes, vous pouvez à tout moment contacter le médecin qui assure votre prise en charge.

L'ensemble des médecins impliqués membre de la filière maladie rare FAVA-MULTI vous remercie d'avoir pris le temps de lire ce document, et le cas échéant, vous remercie pour votre intérêt à cette étude.