

Centre maladies rares

s y n d r o m e



transfuseur transfusé

Depuis sa création en 2007, le CMR a :

- réalisé plus de 1 000 fœtoscopies laser
- donné plus de 1 700 avis au sein d'une consultation spécialisée et à distance
- publié plus de 80 articles scientifiques et chapitres d'ouvrages de référence

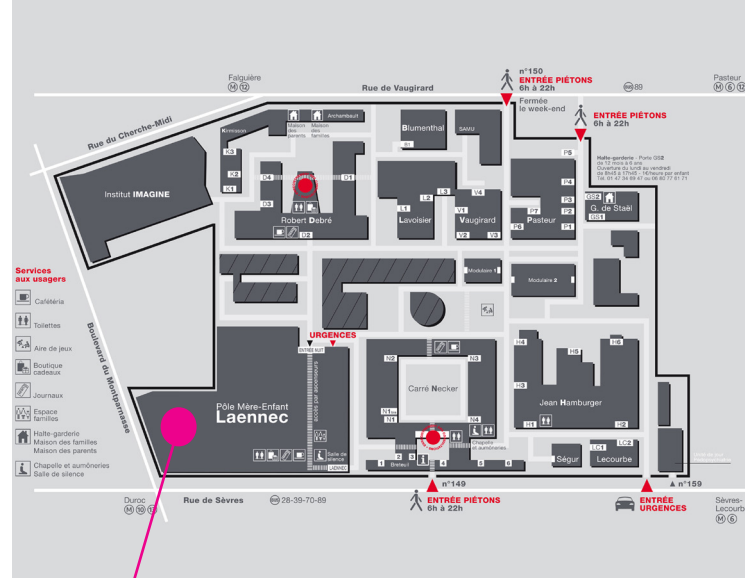


The **NEW ENGLAND**
JOURNAL of **MEDICINE**

- apporté son soutien par chirurgie vidéo assistée aux centres de compétence français et étrangers



Fédération Jumeaux et Plus
28 place Saint Georges - 75009 Paris - France
tel: 01 44 53 06 03 - fax : 01 44 53 06 23
www.jumeaux-et-plus.fr



Comment nous joindre ?

Centre de référence
Syndrome Transfuseur-Transfusé
(STT)

Labéllisé en 2007 - Coordonnateur Pr Yves Ville

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades
Service de Maternité
Bâtiment Laennec, rez-de-chaussée bas, aile E
149 rue de Sèvres - 75743 Paris Cedex 15
Téléphone : +33 (0)1 44 38 17 05
Fax : +33 (0)1 44 38 17 50
Mail : stt.necker.ipp@gmail.com

www.hopital-necker.aphp.fr



Centre de référence maladies rares

Qu'est ce qu'un Syndrome
Transfuseur-Transfusé (STT) ?



Necker
ENFANTS MALADES
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

Le Syndrome Transfuseur-Transfusé (STT)

Il s'agit d'une complication spécifique des grossesses gémellaires monochoriales (un seul placenta), biamniotiques (2 poches de liquide amniotique distinctes) :

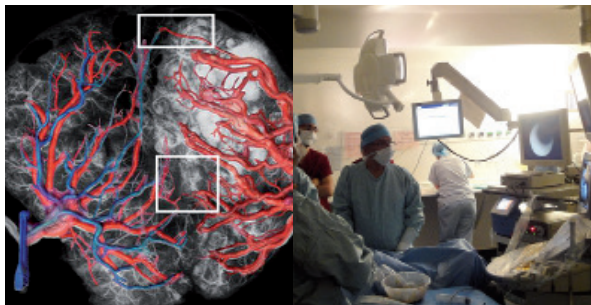
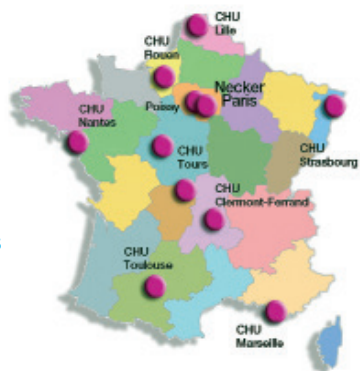
Le diagnostic



Les signes vus à l'échographie sont :

- Déséquilibre du liquide amniotique entre les 2 jumeaux
- Anurie du Donneur (vessie non visible)
- Déséquilibre circulatoire entre les 2 fœtus (anomalie Doppler)
- Surcharge cardiaque du Receveur (anasarque)

Un réseau des centres STT
11 Centres de compétences en France



Risques et traitement

10 à 15% de grossesses gémellaires avec un seul placenta (monochoriale)

- Sans traitement 90 % de risque de perte de la grossesse
- Traitement de référence : fœtoscopie laser
- 70-80% de chance d'avoir au moins un enfant né vivant
- Influences cardiovasculaires et métaboliques à long-terme opposées pour les deux jumeaux (Epigénétique) : Identification, Prévention et Traitement spécifique

Un travail d'équipe

Le centre de référence rassemble des professionnels de la Maternité de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades

Prise en charge clinique (chirurgie in utero, échographie) :

Pr Yves Ville (Coordonnateur)

Dr Mohamed Essaoui

Dr Jean-Pierre Bernard

Dr Gihad Chalouhi

Dr Julien Stirneman

Mme Anne-Laure Picquet (Sage Femme)

Mme Aude Carrier (Sage Femme)

Recherche :

Dr Laurence Bussièrès

Mme Isabelle Ranjard

Astreinte 7 jours sur 7

Missions du Centre de maladies rares

- Reconnaissance des complications hémodynamiques spécifiques au syndrome Transfuseur-Transfusé
- Permanence des soins (nationale et internationale): recours 24 h sur 24 pour les femmes enceintes, les médecins, les centres de compétence et les associations
- Clarification des différentes techniques et stratégies de prise en charge avec les professionnels par la mise en place et diffusion des protocoles de soins pour une meilleure prise en charge de toutes les grossesses gémellaires monochoriales (RPC 2009)
- Confirmation du diagnostic des grossesses concernées
- Formation de confrères français et étrangers à la chirurgie foeto-placentaire
- Information des professionnels, des patientes et du grand public
- Facilitation de l'accès aux soins des patientes
- Programmes de recherche clinique
- Collaboration avec les associations de familles Association Jumeaux et plus

1 grossesse sur 2 000
Urgence vitale dans les 48h.