



INVITATION PRESSE
MULHOUSE - 12 février 2025

Un nouveau-né survit à une tumeur vasculaire à très haut risque de mortalité grâce à un traitement prénatal

En août dernier, le Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles (CRMR AVS) des Hospices Civils de Lyon dévoilait une thérapie anténatale permettant de soigner, avec une efficacité inédite, de volumineuses malformations vasculaires, possiblement létales. Sur le territoire national, six nourrissons ont déjà été traités avec succès. Mais, à l'automne, un cas très rare s'est présenté à la maternité de Mulhouse, celui d'un fœtus atteint d'une tumeur vasculaire complexe (syndrome de Kasabach Merritt) à très haut risque de décès in utéro. Basé exclusivement sur un diagnostic d'imagerie prénatale, le traitement du CRMR AVS des HCL a été tenté à l'entrée du 8^e mois de grossesse. Finalement, le 14 novembre 2025, le petit Issa, transféré à Strasbourg, est né sans risque vital engagé à la maternité de Hautepierre et a pu regagner le domicile de ses parents seulement un mois plus tard. Alors qu'il aurait pu ne jamais voir le jour, il se porte aujourd'hui très bien et bénéficie d'un suivi régulier qui pourrait permettre à la recherche médicale de soigner, à l'avenir, d'autres nourrissons porteurs du même syndrome.

INVITATION PRESSE

Venez rencontrer le petit Issa et ses parents

⇒ **Lundi 16 février à 9h00**

à l'hôpital Femme-mère-enfant de Mulhouse

(69 rue du Docteur Léon Mangeney 68100 Mulhouse. Rendez-vous dans le hall d'entrée)

En présence de :

- Dr Alexandra SPIEGEL-BOUHADID, hématologue du service de pédiatrie du GHR Mulhouse Sud-Alsace, qui suit Issa depuis sa naissance,
- Dr Guillaume NEGRINI, médecin du service de néonatalogie du GHR Mulhouse Sud-Alsace,
- Dr Chris MINELLA, médecin référent du Centre pluridisciplinaires de diagnostic prénatal des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, qui a suivi Issa jusqu'à sa naissance.

Merci de confirmer votre présence par mail à communication@ghrmsa.fr

⇒ Possibilité d'interview en visio ou par téléphone avec le Pr Laurent GUIBAUD, coordinateur du Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles des Hospices Civils de Lyon

Demandes d'interview par mail à presse@chu-lyon.fr

Le cas d'Issa constitue une première mondiale qui pourrait faire date. Détectée à 32 semaines d'aménorrhée, sa tumeur évoluait très vite et atteignait toute la base du visage avec des signes de détresse fœtale, laissant présager d'un pronostic très défavorable, avec notamment une chute conséquente des plaquettes, responsable d'hémorragies diffuses. Pendant que sa maman était transférée du GHR de Mulhouse Sud-Alsace à la maternité de l'hôpital mère-enfant de Hautepierre (CHRU de Strasbourg), son dossier médical était transmis au Centre de référence des anomalies vasculaires superficielles des HCL, spécialiste de ces pathologies rares. Après avoir rapidement établi le diagnostic d'un vraisemblable syndrome de Kasabach Merritt (KMS), le centre lyonnais a proposé de recourir au traitement anténatal par Sirolimus, avec prise par voie orale du médicament par la maman.



Sous la direction du Pr Laurent GUIBAUD, au sein d'une équipe pluridisciplinaire des HCL, cette thérapie avait déjà été expérimentée avec succès sur six nourrissons, mais jamais dans un cas de KMS, dont deux précédents s'étaient soldés par une interruption de grossesse. En accord avec les parents et l'équipe de médecine fœtale de Strasbourg, le traitement maternel a été administré pendant les cinq dernières semaines de grossesse, jusqu'à la naissance d'Issa, le 14 novembre. A l'issue d'une semaine de surveillance en réanimation néonatale à Strasbourg, puis d'un retour à Mulhouse pour un suivi de trois semaines, le taux de plaquettes était stabilisé et la vie d'Issa définitivement sauvée. Le 13 décembre, juste avant les fêtes, le nouveau-né et ses parents ont ainsi pu regagner leur domicile, avec, en leg, l'ouverture de nouvelles perspectives dans la prise en charge de ces tumeurs vasculaires fœtales, au pronostic jusqu'à alors très sombre.

CONTACTS PRESSE

GHR Mulhouse Sud Alsace
Aline WINNINGER
communication@ghrmsa.fr
03 89 64 78 55 / 06 66 08 42 25

Hôpitaux universitaires de Strasbourg
Gaël CHICA
presse@chru-strasbourg.fr
03 88 11 64 12 / 06 34 90 59 64

Hospices Civils de Lyon
Thomas LACONDEMINÉ
presse@chu-lyon.fr
04 72 40 70 88 / 06 74 68 65 49