

KUI SOMMES NOUS ?

L'Association Syndrome Sturge-Weber France est une association de loi 1901, créée par des parents, des proches et des personnes concernées par ce syndrome rare.

Notre mission :

Rompri l'isolement des familles, sensibiliser le grand public et les professionnels de santé, et soutenir la recherche médicale.

Nous croyons que chaque différence mérite d'être comprise et accompagnée avec bienveillance. Ensemble, faisons rayonner la différence, soutenons les familles et faisons avancer la recherche.



PLAQUETTE Conforme aux recommandations PNDs – Syndrome de Sturge-Weber



Chaque personne atteinte est unique : Les symptômes et leur intensité varient beaucoup d'une personne à l'autre.

Grâce aux progrès médicaux, à la rééducation, au soutien familial et à l'accompagnement associatif, les personnes porteuses du syndrome peuvent aujourd'hui mener une vie riche et épanouie.



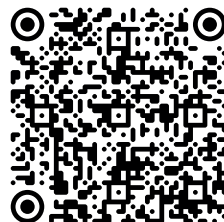
www.assosturgeweber.fr



assosyndromesturgeweberfrance@gmail.com



Association Syndrome Sturge-Weber France



helloasso



*Une tache d'amour,
un élan de courage.
Ensemble, faisons
briller chaque visage,
avançons pour la
recherche.*



QUE FAIRE EN CAS DE CRISE D'ÉPILEPSIE

1

Rester calme
Noter l'heure de début de crise

2

Sécuriser
Ecarter les objets autour d'elle et desserrez les vêtements (surtout autour du cou)

4

Position latérale de sécurité
Si possible, mettre la personne sur le côté, surtout après la crise, pour faciliter la respiration

3

Ne rien **mettre dans sa bouche** et **ne pas immobiliser** la personne

5

Si un **traitement d'urgence** a été prescrit (midazolam buccal ou diazépam), administrez-le selon les consignes reçues

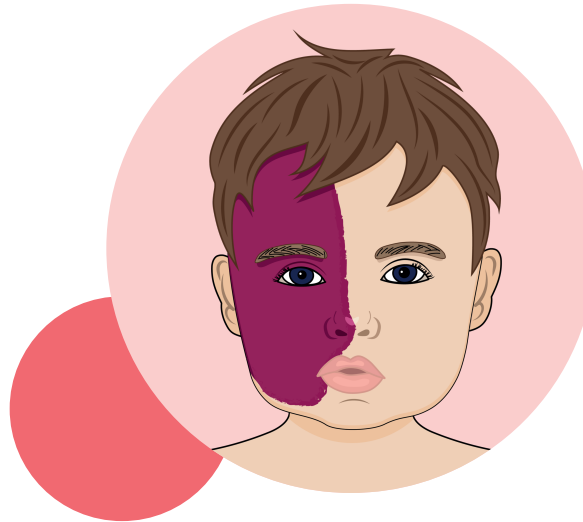
6

Réconforter
Rester à ses côtés jusqu'à la fin de la crise et rassurer-la au réveil, car elle peut être confuse ou fatiguée

APPELEZ LES SECOURS (15 / 112) SI :

- **Crise > 5 minutes**
- **Les crises s'enchaînent sans reprise de conscience**
- **Blessure pendant la crise**
- **Difficultés respiratoires ou perte de conscience**
- **Première crise ou crises inhabituelles**

LE SYNDROME STURGE-WEBER, C'EST QUOI ?



Le syndrome de Sturge-Weber est une maladie rare d'origine congénitale (mais non héréditaire). Il est causé par une anomalie du développement des vaisseaux sanguins touchant principalement la peau, le cerveau et/ou les yeux.

Les signes les plus fréquents sont :

- Une tache de vin (**angiome**) sur le visage, souvent du même côté que les atteintes cérébrales.
- Une **faiblesse ou paralysie** d'un côté du corps (hémiplégie).
- Des **troubles visuels** pouvant aller jusqu'au glaucome.
- Dans certains cas, des **difficultés d'apprentissage**.
- Des **crises d'épilepsie**, parfois dès les premières semaines de vie.

DIAGNOSTIC

Lorsqu'un angiome du visage est présent à la naissance, des examens doivent être proposés pour rechercher une atteinte associée :

- **Consultation dermatologique** (confirmation de l'angiome plan)
- **Consultation ophtalmologique** (dépistage du glaucome)
- **IRM cérébrale si nécessaire** (recherche d'atteinte neurologique, ± consultation en neuropédiatrie)

Ces examens sont réalisés dans des centres spécialisés. Toutes les personnes atteintes ayant un angiome du visage ne présentent pas forcément un syndrome de Sturge-Weber.

Un suivi régulier permet de :

- **Surveiller** l'apparition de crises d'épilepsie
- **Dépister** et traiter un glaucome
- **Suivre** l'évolution de l'angiome et envisager un traitement au laser si nécessaire
- **Accompagner** le développement et les apprentissages de l'enfant

Le suivi est personnalisé et se poursuit généralement à l'âge adulte.