



contact@assomarfans.fr
www.assomarfans.fr

01 39 12 14 49
121, Rue de la Convention
75015 Paris France

N° Siret : 448 038 026 00010
APE : 913E
Siège social : Torcy (77)

Président :
Patrice Touboulie

Présidente d'honneur :
Paulette Morin

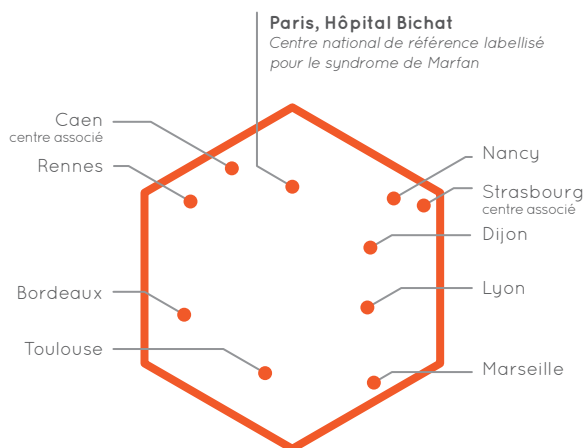
Vice-présidents :
Stéphanie Delaunay
Philippe Brunet

**Coordinateur du Conseil
scientifique et médical :**
Pr Guillaume Jondeau



@AssoMarfans

Centres de compétences Marfan :



Consultations multidisciplinaires :
coordonnées complètes sur assomarfans.fr

Nos missions

Communiquer et sensibiliser

Nous élaborons des dépliants d'informations, des livres pour enfants et adolescents et communiquons via Internet et les réseaux sociaux afin d'accompagner nos adhérents au quotidien.

Informier, soutenir et écouter

Via la diffusion de bulletins d'informations trimestriels, l'organisation de rendez-vous annuels ou encore de réunions régionales, nous créons une communauté Marfans forte. Nos bénévoles sont toujours à l'écoute de vos besoins 7/7 par téléphone, mail et sur les réseaux sociaux.

Financer la recherche

Sans la recherche, nous n'avancerions pas. Ainsi, grâce aux dons qui nous parviennent, nous finançons des projets qui participent à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Etre impliqué dans toutes les instances dédiées aux Maladies Rares

Nous ne faisons pas qu'écouter et informer, nous intervenons auprès de la Haute Autorité de Santé, du Ministère de la Santé, d'Alliance Maladies Rares, etc... Nous participons tant à l'élaboration du Protocole National de Diagnostic (PNDS), qu'à l'évolution de la carte de soins et d'urgence pour les patients, etc..

Présence internationale

L'association Marfans est membre cofondateur d'Alliance Maladies Rares. Nous sommes également membres de Marfan World (fédération internationale du syndrome de Marfan), du MEN (Marfan european network) et d'Eurordis (European Organisation for Rare Diseases).

Être au plus proche

Nous suivons de près les conditions de soins et de suivi des familles grâce à nos liens étroits avec le Centre national de référence des syndromes de Marfan et apparentés (Hôpital Bichat à Paris), ainsi qu'avec les centres de Compétences Marfan de province. Ces centres ont été créés dans le cadre du Plan Maladies Rares, auquel l'association Marfans a largement contribué.



Syndromes de Marfan et apparentés

Que sont le syndrome de Marfan
et les syndromes apparentés ?

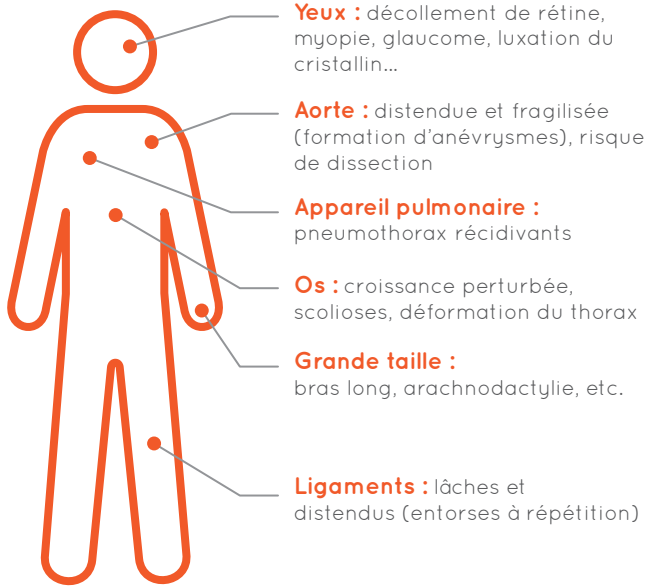
•
Comment en prévenir
les conséquences?

•
Nos missions

www.assomarfans.fr

Qu'est-ce que le syndrome de Marfan ?

La maladie peut toucher différents organes :



Si vous présentez certains de ces symptômes, parlez-en à votre médecin !

Une maladie génétique majoritairement héréditaire :

- probabilité de transmission : 1 naissance sur 2
- 30% de mutation spontanée du gène qui apparaît pour la première fois dans la famille

Des tissus fragilisés par l'altération de la protéine fibrilline présente dans beaucoup d'organes

Manifestation très variable d'un patient à l'autre, avec un diagnostic parfois difficile

12.000 personnes atteintes en France

1 naissance tous les 2 jours

Comment le prévenir ?

La vie des personnes atteintes du syndrome de Marfan a beaucoup évolué depuis une trentaine d'années.

Presque 30 ans d'espérance de vie ont été gagnés ces 30 dernières années, pour atteindre aujourd'hui quasiment celle du reste de la population.

Les Clés de cette évolution ?

- l'amélioration du **diagnostic**
- le progrès de la **chirurgie aortique**, la surveillance de l'aorte et des valves
- le traitement médicamenteux par les **bétabloquants**
- le **suivi** dans les Centres (de référence et de compétences).

Il faut toutefois mettre en place certaines précautions dans la vie quotidienne. Au niveau des yeux, la myopie et la tension oculaire doivent être contrôlées régulièrement, un examen du cristallin permet de déceler son éventuel déplacement (luxation) et d'intervenir le cas échéant. Afin de limiter les risques de scoliose et de déformation de la cage thoracique, il est conseillé de consulter un orthopédiste. Pour les enfants, des visites précoces chez le dentiste permettent de surveiller l'évolution de la dentition et de la mâchoire.

Les syndromes apparentés

Il existe environ deux cents maladies génétiques du tissu conjonctif, dont certaines présentent des signes proches de ceux du syndrome de Marfan.

Il s'agit de formes incomplètes, qui ne recouvrent qu'en partie les symptômes du syndrome de Marfan et les personnes atteintes présentent alors un ou plusieurs critères communs avec ceux du syndrome de Marfan.

Parmi les syndromes qui s'en rapprochent le plus :

Formes «frustes»

Syndrome de Loeys-Dietz

Médianécrose kystique (maladie d'Erdheim)

Pro-lapsus de la valve mitrale ou syndrome de Barlow

Anomalies marfanoïdes du système ostéoarticulaire

Syndrome de Shprintzen-Goldberg

Syndromes associés

Anévrismes de l'aorte et dissection aortique

Luxation isolée du cristallin

Homocystinurie

Pseudo-syndrome de Marfan ou syndrome de Dinno Shearer Weisskopf

Syndrome de Beals ou Arachnodactylie contracturante

Cette liste n'est pas exhaustive, en raison des nouvelles découvertes faites par les généticiens.



marfans

Soutenir nos actions !

Pour améliorer la qualité de vie des Marfans et apparentés, mais aussi celle des proches; pour faire connaître le syndrome de Marfan autour de vous et ainsi sauver des vies,

je souhaite :

- Devenir membre et verser la cotisation annuelle de 29€
- Joindre à ma cotisation un don* de €
- Renouveler mon adhésion et verser la cotisation annuelle de 29€
- Faire uniquement un don* de €

* Un reçu fiscal vous sera adressé pour vous permettre de déduire la somme versée de vos impôts dans les limites légales.

Je règle :

- par carte bancaire : en me rendant sur www.assomarfans.fr (section « adhérer »)
- par chèque : Merci de libeller votre chèque à l'ordre de l'association Marfans et de l'adresser à :
Hélène Midoux
23 avenue des Olympiades/400
94120 Fontenay-sous-Bois

Signature :

Nom : _____ Prénom : _____
Adresse : _____
Code postal : _____
Ville : _____ Pays : _____
Téléphone : _____
e-mail : _____
Nombre de personnes atteintes dans le foyer : _____

Conformément à l'article 27 de la loi informatique et libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant.

