



L'association française  
des syndromes de Marfan et apparentés,

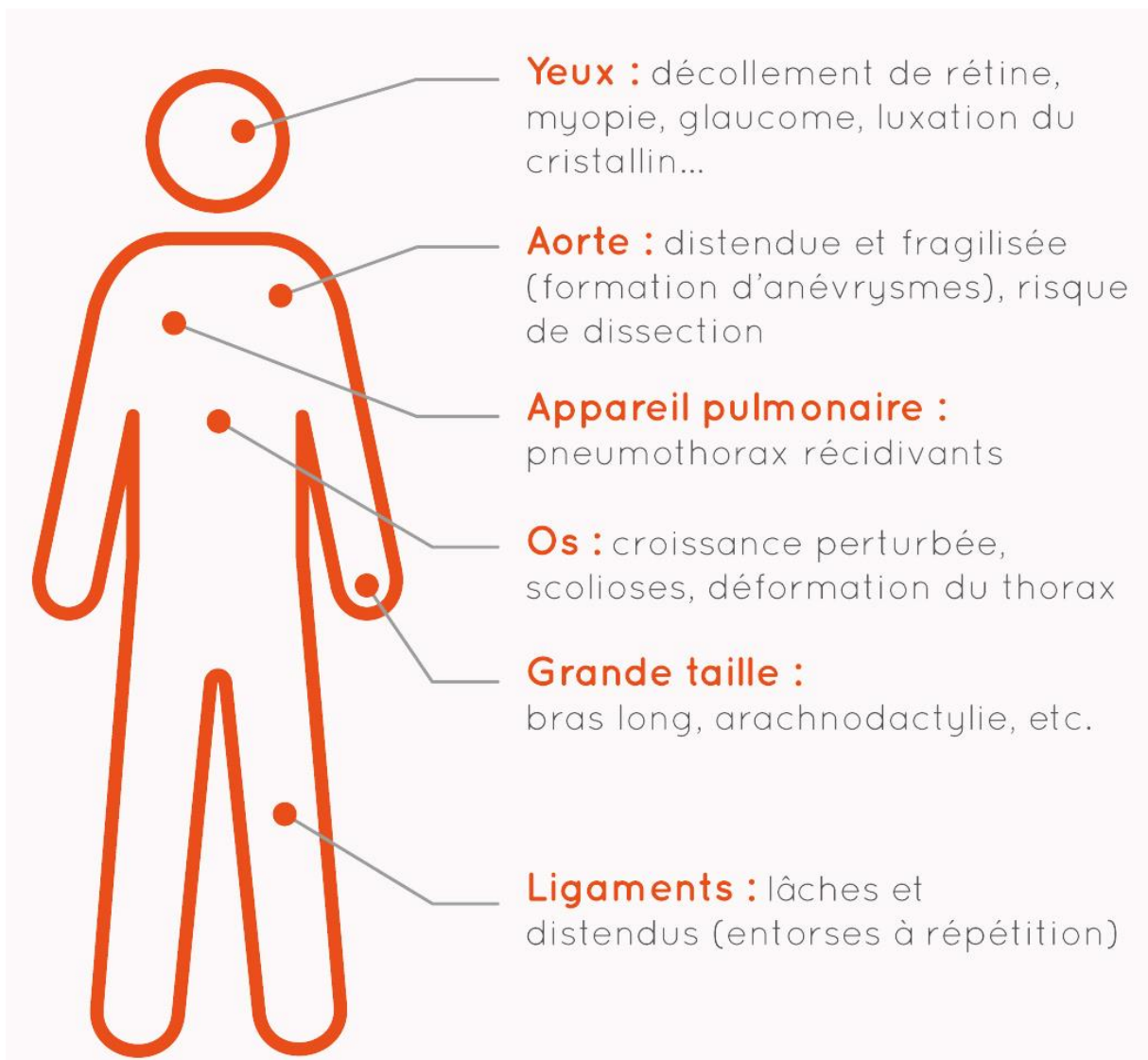
créée en 1995,

a pour principal objectif **d'informer et d'accompagner**  
les personnes touchées par le syndrome de Marfan.

Notre organisation est constituée de  
100% de bénévoles + 100% de dons privés =  
200% d'énergies positives



# Qu'est-ce que le syndrome de Marfan ?



# Un Marfan diagnostiqué = une vie sauvée !

## Nos principales actions :

- **informer** et soutenir (plus de **4 000** patients aidés depuis 1995)
- **sensibiliser** les médecins, les écoles, les employeurs
- **financer** des projets de recherche
- **collaborer avec les centres de Référence, de compétences et les filières de santé (FAVA-MULTI, etc.)**
- **contribuer** aux instances nationales et internationales des maladies rares

**Les syndromes de Marfans et apparentés** Il existe environ deux cents maladies génétiques du tissu conjonctif, dont certaines présentent des signes proches de ceux du syndrome. Par exemple : **Loeys-Dietz, Shprintzen-Goldberg, Barlow.**





# Le digital



- **Assomarfans.fr** (plateforme tout en un; publication, emailing, dons/adhésions, fichiers, communautaire, gestion, stats, etc)
- Facebook, Youtube



# Nos affiliations



# Nous contacter

Association Marfans  
121 rue de la convention  
75015 Paris

01 39 12 14 49

  @AssoMarfans  
[www.assomarfans.fr](http://www.assomarfans.fr)

