

COMMUNIQUE DE PRESSE



association marfans

121, rue de la Convention – 75015 Paris

01 39 12 14 49

contact@assomarfans.fr

www.assomarfans.fr

RENCONTRE REGIONALE SUR LES SYNDROMES DE MARFAN ET APPARENTES

**Le samedi 16 mars 2019 de 9h30 à 17h00
au CHU de TOULOUSE PURPAN
Centre d'Enseignement et de Congrès – Hall D
Face à l'Hôpital des enfants – arrêt tramway T1 juste devant**

L'Association Marfans organise une réunion régionale avec la participation des Docteurs Dulac et Edouard, coordinateurs du Centre de Référence Constitutif Marfan, au cours de laquelle chacun pourra évoquer ses attentes concernant les différentes pathologies liées à ce syndrome.

Cette réunion se tiendra à l'hôpital Purpan à Toulouse en présence de Jean-Michel Adda Vice-président de l'association.

A l'issue des interventions médicales, vous pourrez échanger et évoquer vos expériences.

L'après-midi, M. Adda Président d'honneur de l'association et Mme Mas-Paitrault, Déléguée Régionale se tiendront à votre disposition pour des compléments d'informations notamment sur les droits des usagers et sur la vie de l'association.

Pour toute précision sur cet événement : sylvianne.mas-paitrault@hotmail.fr

Le syndrome de Marfan est une maladie génétique, héréditaire, des tissus conjonctifs. L'anomalie se situe au niveau du gène responsable de la synthèse de la fibrilline, une protéine indispensable et présente dans tous les tissus de soutien de l'organisme : os, ligaments, yeux, poumons et cœur.

Le syndrome de Marfan se manifeste par des signes divers, associés ou non, et de gravité variable :

- **L'aorte**, distendue et fragilisée, présente le risque d'une dissection ; formation d'anévrismes pouvant évoluer jusqu'à la rupture.
- **Yeux**, problèmes ophtalmologiques tels que myopie, glaucome, luxation du cristallin ou décollement de la rétine, cataracte précoce
- **L'appareil pulmonaire**, peut s'avérer le siège de pneumothorax récidivants
- **Ligaments**, lâches et distendus
- **Croissance des os** perturbée, entraînant la formation de scolioses, et parfois la déformation du thorax.

**En France, le syndrome touche environ 12000 personnes (enfants, femmes, hommes)
Cela représente un nouveau-né tous les 2 jours !**

Nombre de caractères du communiqué : 2309 (espaces compris)

Contact Presse : Sylvianne Mas-Paitrault 06 37 8 06 11

Contact national Association :

Association Marfans

121 rue de la Convention

75015 Paris

+33 (0)1 39 12 14 49

<http://assomarfans.fr/>

Contact Régional :

Sylvianne Mas-Paitrault

34 – Allée du Vercors

31770 Colomiers

Tel 06 37 78 06 11

Courriel : sylvianne.mas-paitrault@hotmail.fr