



**Samedi 25 novembre 2017 de 9h à 17h**  
**Réunion régionale d'information et d'échanges**

**PROGRAMME**

**9h-9h15**

Accueil des participants

**9h15-9h30**

Présentation de la journée

P.Morin, S.Poulnot, Dr GAERTNER

**9h30-9h45**

Présentation de l'équipe strasbourgeoise et du circuit de prise en charge

Docteurs GAERTNER et SCHAEFER

**9h45-10h15**

Aspects génétiques des syndromes de Marfan et apparentés

Docteur SCHAEFER

**10h15-10h45**

Atteintes ophtalmologiques

(Intervenant à confirmer)

**10h45-11h45**

Atteintes vasculaires

Docteur S. GAERTNER

**11h15-11h30**

Pause

**11h30-12h**

Atteintes articulaires et osseuses : l'avis du médecin MP

Docteur C.MUHL (à confirmer)

**12h-12h30**

Activité physique et syndrome de Marfan : La désadaptation à l'effort et le réentraînement

Docteur E.LONSDORFER (à confirmer)

**12h30-13h**

Un autre regard sur la prise en charge des douleurs chroniques et de l'hygiène de vie

Docteur N.CELESTIN

**Toutes les interventions comprendront une présentation de 20 min ainsi que 10 min de questions/réponses.**

**13h-14h**

Déjeuner

**14h-17h**

Point sur la vie de l'association, les projets, les actions suivi d'échanges entre les familles et l'association