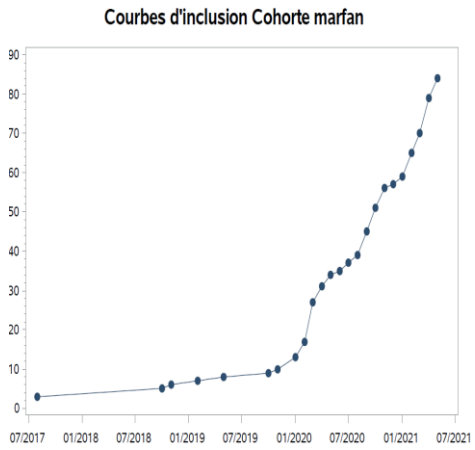

Newsletter Cohorte ComPaRe Marfan n°1 - Juin 2021

La cohorte ComPaRe Marfan est ouverte depuis mars 2020.

Près de 100 patients se sont déjà inscrits et les nouvelles inscriptions continuent avec un rythme qui s'accélère.



Le conseil scientifique de la cohorte ComPaRe Marfan a examiné les réponses au premier questionnaire spécifique du Marfan.

65 participants ont complètement renseigné et validé ce questionnaire.

- **Démographie :**

La population est constituée à 55% de femmes et l'âge médian est de 45 ans. Tous les participants sont résidents en France.

85% ont au moins le niveau bac et près de la moitié sont diplômés du 2eme cycle du Supérieur.

Sans surprise, les patients diagnostiqués Marfan sont grands, la taille médiane est de 1,80 m et 75% des patients font plus d'1,73m.

15% des membres de la cohorte ne sont pas suivis dans un centre de compétence ou de référence.

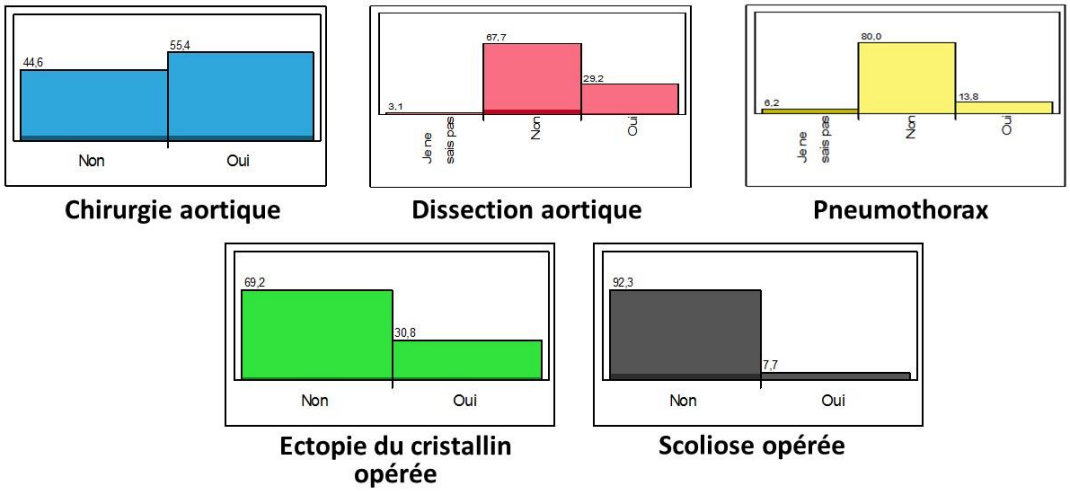
- **Génétique :**

87% ont bénéficié d'un test génétique qui a mis en évidence une mutation dans 9 cas sur 10.

2/3 des participants ont un autre cas de Marfan dans la famille, la moitié ont un apparenté opéré de l'aorte et 1/3 ont un membre de la famille qui a fait une dissection aortique.

- **<u>Les antécédents des participants :</u>**

Les participants de la cohorte ont beaucoup d'antécédents cardiaques (plus de la moitié ont été opérés de l'aorte et près d'un tiers a déjà fait une dissection aortique) et ophtalmologiques (près d'un tiers a été opéré d'une ectopie du cristallin)



Les réponses des participants au 1er questionnaire montrent que ce sont des patients avec une forme sévère de Marfan et que près de 15% des participants sont suivis hors d'un centre de compétence ou de référence.

Merci aux premiers participants de la cohorte ComPaRe.

Les prochains questionnaires qui leur seront proposés dans les prochains mois concerneront le fardeau du traitement, la vie avec les symptômes, le niveau de vie, la santé des femmes, la qualité de vie, les activités physiques…

Nous avons besoin d'avoir plus de participants pour exploiter et analyser correctement ces données.

Si vous présentez un syndrome de Marfan ou un syndrome apparenté et que vous souhaitez vous inscrire : https://compare.aphp.fr/