

Bulletin n°61 - Novembre 2017

Le bulletin !

Nous, jaloux du homard... bleu ?



En avril dernier, un pêcheur des Côtes d'Armor remonte un homard bleu ! La nouvelle fait sensation : presse, réseaux sociaux, radios, TV, s'en emparent. Le centre Océanique de Brest en parle comme d'une espèce rare à protéger et à étudier.

Je dirais rarissime ! Pensez : sa mutation génétique a une prévalence de 1/3 000 000. Si, si, le nombre de zéros est juste. A côté, nous sommes des petits plaisantins avec notre 1/5 000. Vous me direz, son avantage à lui est le diagnostic : on le fait à l'œil – dans les deux sens du terme – et en plus on a le résultat tout de suite ! Là, oui, on peut en être jaloux. Sinon ? Bof.

Au fond des mers, à 1 contre 3 millions, vous vous rendez compte ? Se faire charrier, ou moquer par 6 millions de pinces ! Etre leur risée. Voire pire, faire pitié ? Merci bien. Pour nous, les gosses de la cour de récréation et les adultes peu discrets suffisent. Ils sont moins nombreux.

Vous je ne sais pas, mais moi je n'aurais pas envie d'être exhibé dans une réserve d'espèces rares, même à Brest, avec un panneau explicatif sur ma vie ! Et ces centaines d'yeux qui ont payé pour me voir, et posent des questions stupides : dans la rue, on me voit gratuitement, et les yeux sont moins nombreux.

Et surtout, vous voyez les homards bleus fonder une association ? Ils auraient tout juste un président, un trésorier et un secrétaire - et encore probablement à des milliers de kilomètres de fonds marins les uns des autres. Peut-être auraient-ils une dizaine de membres, dont la moitié de homards classiques sympathisants. Et comment se soutenir à ces distances ?

Là, aucune jalousie. Tant qu'à faire de mutation, autant bénéficier d'une association aux nombreux membres et sympathisants. Echanger les expériences, être contents de se retrouver, se recharger le moral, financer des projets de recherche, accompagner ceux qui découvrent la maladie, etc.

Alors, homard bleu... bien seul !

Jean-Michel (22)

FOCUS

→ Dossier "Projets de recherche"

1. Projet « *crystallin* »
2. Projets « *aorte* »
3. Projets musculo-squelettique

RÉSEAUX SOCIAUX

→ Rejoignez-nous sur la page Facebook: **AssoMarfans**

→ Regardez les vidéos de la **WEB TV YouTube AssoMarfans**

→ Inscrivez-vous à la **Newsletter** du site **www.assomarfans.fr**

À VOS AGENDAS

→ **25 novembre 2017** : Réunion régionale MARFANS à Strasbourg

→ **24 mars 2018** : Rencontre nationale MARFANS à Paris

MARFANTASTIQUES

→ **N'oubliez pas !** la récente interview vidéo de notre parrain Greg Romano : sincère, empathique et optimiste.

https://youtu.be/kc5SP8PCZ_s

Merci Greg pour ton soutien aux Marfans !

**“Se réunir est un début,
rester ensemble est un
progrès, travailler ensemble
est la réussite.”**

Henry Ford

NOUVEAU SITE WEB ASSOMARFANS.FR



Nous avons le très grand plaisir de vous annoncer la mise en ligne du nouveau site : **assomarfans.fr** (l'ancienne adresse vivremarfan.org y est transférée).

Le site **assomarfans.fr** a pour mission première de renforcer les liens de notre communauté toute entière (patients, familles, médecins, autres organismes) et permettra nous l'espérons, de poursuivre l'amélioration de nos prises en charge et de la qualité de nos vies.

Conforme aux usages d'aujourd'hui, **assomarfans.fr** s'appuie sur une plateforme digitale dernier cri, intégrée et sécurisée permettant :

- de mettre facilement en avant des contenus vidéos, des témoignages, des informations, des liens,
- de rendre bien visibles les événements organisés,
- de relayer les informations des réseaux sociaux,
- d'effectuer des dons et les adhésions en ligne
- de recueillir vos avis au moyen de sondages,

Dans quelques semaines nous y publierons les vidéos/interviews réalisées auprès des spécialistes des différents centres Marfan en France.

Le site **assomarfans.fr** est vivant... :) N'hésitez donc pas à nous signaler les omissions ou erreurs, à nous suggérer des contenus, des liens, des idées via le site (onglet : L'association/contactez nous).

Avec tous les remerciements de l'association, des chercheurs et médecins, nous vous souhaitons une bonne lecture, et surtout une bonne fin d'année !

Patrice Touboulie (92)

PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

ISA



A l'âge de 24 ans, je découvre le syndrome de Marfan. Ma mère, ma sœur et son fils en sont également atteints. J'étais infirmière, à Chalons en Champagne où je vis toujours. J'ai subi une chirurgie de l'aorte ascendante en 2001 et j'ai eu en 2007 une dissection abdominale descendante « jusqu'en bas », depuis je suis en invalidité. J'ai 44 ans.

Je rejoins l'association en 2000, et je rentre au Conseil d'administration en 2010. Outre d'être Déléguée Régionale, je suis surtout « préposée » aux Congrès : inscriptions, négociations pour avoir un emplacement de stand où il y aura un maximum de passages, gestion des tours de garde entre les bénévoles pour les 2 à 3 jours du Congrès, et permanences moi-même. Chaque année, nous participons à environ sept Congrès, à Paris et en Régions : urgentistes, cardiologues, généticiens, pédiatres, etc. Cette mission me plaît beaucoup. Je rencontre beaucoup de monde, des médecins, des infirmières, etc. Cela permet de sensibiliser, voire d'informer sur ce syndrome si surnois.

Comme j'ai du temps et malgré des moments difficiles physiquement, je participe à beaucoup d'autres actions tournées vers les autres : représentante des usagers au Chu de Reims, où je tiens une permanence mensuelle, je représente l'association au sein de l'Uraass grand Est (union régionale des associations agréées en santé), etc.

Un soir, avec ma sœur, nous assistons à un spectacle de Michelle Laroque, humoriste : quelle surprise de l'entendre faire un sketch sur Marfan !! On ne fait ni une ni deux, et on va la voir dans sa loge. Elle ne peut devenir marraine de l'association, quel dommage !

Être familialement atteint du syndrome de Marfan est dur. Le fait d'avoir un rôle dans cette association, me procure beaucoup d'énergie. Même invalide, je me sens utile.

Isabelle (02)

L'ASSOCIATION SUR LE TERRAIN

17-19/05 : Congrès Pédiatrie, Marseille

31/05-2/06 : Congrès urgentistes, Paris

30/06 : Journée annuelle Fava-Multi, Paris

09/09 : Comice agricole de Maxent, Ile-et-Vilaine

13-15/09 : Réunion associations Marfan européennes, Pays-Bas

25/09 : Forum annuel Orphanet, Paris

27-29/09 : Congrès francophone de l'aorte

LOLO CARON



J'habite près d'Abbeville, dans la Somme. Suite à des problèmes de tension, on me diagnostique « Marfan », à l'âge de 40 ans, en 2009. Huit ans ont passé au cours desquels on m'a implanté une valve mécanique aortique. Parmi mes deux enfants, ma fille est probablement atteinte, le diagnostic n'est pas posé, mais elle est bien sûr sous surveillance.

Dès la connaissance de mon atteinte, j'adhère à l'association. En 2012, je rejoins le Conseil d'Administration. *En quelque sorte, pour me battre de l'intérieur.*

Déléguée Régionale, je prends des contacts avec des familles de la région, contacts enrichissants. Avec l'ouverture d'un centre de Compétence à Lille, cette mission va prendre de l'ampleur, comme dans les autres Régions.

Par ailleurs, on m'a confié la gestion des inscriptions des manifestations nationales. Le moment venu, j'enregistre, je réponds aux appels, donne des précisions et je regarde le nombre de participants croître. Avec souvent des inquiétudes : les inscriptions arrivent de plus en plus tard !

En invalidité, avec un petit contrat de secrétariat, je consacre aussi du temps à d'autres associations : du tir à l'arc, à la sarbacane (compatible avec nos symptômes), handisports, où je contribue à des rencontres parents/enfants.

Toutes ces activités m'apportent beaucoup, ne pas rester seule à ruminer... Je m'occupe des jeunes (aumônerie des collégiens et lycéens), même si la douleur est là, on avance avec eux, on les aide et ils nous aident à aller de l'avant.

Lolo (80)

L'AGENDA DES EVENEMENTS À VENIR

9/12 : Téléthon. marche des maladies rares

17/12 : Conseil d'administration association Marfans

20-21/11 : Réunion annuelle Fondation Maladies Rares, Paris

24/11 : Journée régionale Fava-Multi, Strasbourg

2018

24-26/01 : Assises de la génétique, Nantes

3/05 : Symposium mondial Marfans , Amsterdam



MARFANTASTIQUES !

L'AGRICULTURE ET LE THÉÂTRE AU PROFIT DE L'ASSOCIATION !

Samedi 9 septembre dernier, Sébastien Begault, le responsable Bretagne Nord de l'association, est allé à Maxent, en Ile-et-Vilaine, où se déroulait un comice agricole (grande manifestation autour de l'agriculture). Il était accompagné d'une famille adhérente, la famille Blejean qui habite cette commune et connaît le président du comice, Frédéric Chevalier.

Un stand « Marfans » a été installé. Marque pages, livres et coloriages de Bakoumba ont été distribués.



De gauche à droite Sophie, Eryne, Eric, Sébastien.

Frédéric Chevalier avait organisé, la semaine précédente, un spectacle de théâtre au profit de l'association.

Le soir, en présence de Monsieur le Maire, du président de la communauté de communes et du président du comice, Sébastien a fait un discours pour présenter l'association et remercier les organisateurs de cette journée. Un chèque des bénéfices de la soirée théâtrale lui a été remis: 1800 euros au profit de l'association!

Décidément, de belles actions voient le jour en Bretagne... Un grand merci à Sébastien, notre délégué régional, ainsi qu'à la famille Blejean.



De gauche à droite Sophie, Sébastien et Eric.

VIVRE AVEC UNE PATHOLOGIE, C'EST LUTTER POUR EXISTER COMME UNE PERSONNE «NORMALE» AU SEIN DE LA SOCIÉTÉ.

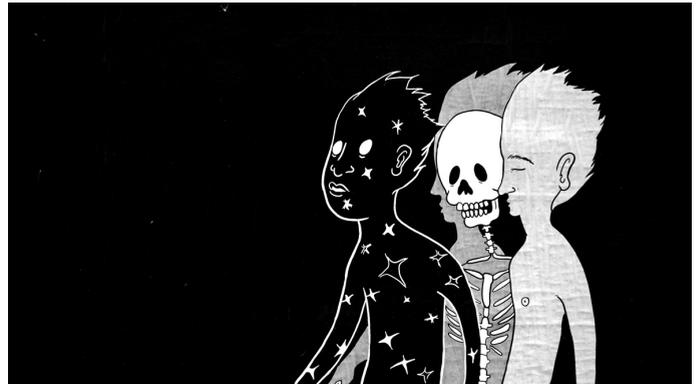
Claire Marin*, philosophe s'intéressant à l'être humain confronté à la maladie et au soin médical, nous a fait l'amitié d'accepter de publier un article initialement rédigé pour le journal *Libération*. Cet article consacré au désir de vie normale du patient, nous avait plu. Nous avons eu envie de le partager avec vous. Nous remercions bien chaleureusement Claire Marin pour son autorisation de publication.

L'EFFORT POUR ÊTRE SOI : L'AUTRE VIE DU MALADE

La vie sociale est devenue, on le sait, épuisante et génère chez beaucoup d'entre nous une véritable «*fatigue d'être soi*» comme l'a démontré le sociologue Alain Ehrenberg. Nous ne sommes plus capables d'être à la hauteur de toutes les images de perfection et de performance qu'on nous présente comme modèles. Pour le malade, les multiples injonctions de la société contemporaine sont plus cruelles encore: son corps est parfois déformé, ralenti, enlaidi par la maladie, bien loin des stéréotypes du corps sain et séduisant, sa participation à la vie sociale est sans cesse perturbée par les «*surprises*» de la maladie, qui s'invite sans prévenir et bouscule la vie normale. Difficile alors de prétendre pouvoir ne serait-ce que jouer le jeu de cette société : il vient un moment où le malade ne peut plus faire semblant de ne pas l'être et abat ses cartes. Vient un moment où la maladie impose ses règles et le fait basculer dans une vie parallèle, faite d'examens médicaux, de traitements parfois lourds, d'opérations, d'hospitalisations, de congés maladie, qui sont autant de blancs dans son CV, d'absences à des réunions importantes, d'anniversaires ou de fêtes de famille manqués.

Vie normale et vie pathologique sont comme les deux portées d'une même partition aux accents dissonants. S'il est difficile pour un individu en bonne santé de composer avec les différentes exigences de la vie sociale et professionnelle, tout en maintenant un équilibre des relations familiales et une complicité dans sa vie conjugale, on peut imaginer à quel point la maladie grave, la maladie chronique ou le handicap éloignent un peu plus encore de ces objectifs déjà trop ambitieux. Comment dès lors éviter le sentiment sans cesse répété d'une défaillance, le sentiment de ne pas être à la hauteur ou de ne plus pouvoir l'être ?

La violence des normes de notre société touche cruellement ceux dont le rythme ne peut soutenir la cadence, ceux dont le corps, douloureux, humiliant, échappe à tout effort de maîtrise ou encore ceux dont l'esprit divague au lieu de décliner savamment n'importe quelle idée en dix diapositives de Powerpoint.



SICK IS NOT WEAK (LE MALADE N'EST PAS FAIBLE)

Pourtant, sans adhérer à l'image d'un malade «*superhéros*», il me semble que ces absences à la vie sociale, ces fameux trous dans la belle trame d'un parcours scolaire ou professionnel, peuvent être considérés comme tout autre chose, comme le signe visible d'une vie souterraine intense, exigeante, épuisante elle aussi: une vie de malade que celui-ci a su mener de front la plupart du temps avec la vie «*normale*». Une campagne de l'Hospital for Sick Children de Toronto a récemment repris comme slogan une expression qu'utilisait une association consacrée aux maladies mentales : «*sick is not weak*». Le malade n'est pas faible, il est doté de cette force qui lui a permis d'endurer la souffrance, de supporter les effets de sa maladie, de vivre avec ses prothèses, d'aller à l'école malgré la chimiothérapie, de réussir ses examens, de fonder une famille, de devenir quelqu'un comme les autres.

Il n'est pas rare, lorsque l'on est malade, de sentir sur soi un regard qui pointe notre différence. On peut espérer qu'un jour, à la place de la stigmatisation ou de la compassion parfois cruelle de ce regard, c'est une forme de respect pour le malade ou la personne handicapée qui s'y exprimera, reconnaissance de la détermination et de l'énergie qu'ils ont déployées chaque jour, à chaque instant, pour être, non pas mieux que les autres, mais comme n'importe quel autre.

Claire Marin,
Philosophe

*Claire Marin est notamment l'auteure de *Hors de moi* (Roman), Ed. Allia 2008, et de *Violences de la maladie, violence de la vie*, Ed Armand Colin, 2008. «*Hors de moi*» a reçu le prix littéraire de l'Académie de Médecine en 2008.

TÉMOIGNAGE

LE PHARE

PLANTONS LE DÉCOR...

Depuis 36 ans, le Marfan a aussi élu résidence chez moi avec son lot d'arthrodèse, de luxation du cristallin, de dilation de l'aorte initiale avec remplacement de celle-ci, ainsi que la valve aortique (Bichat en 2010), d'Arnold Chiari, bref...vous connaissez. Cependant, je suis quand même un homme heureux et épanoui.

Le Marfan a été diagnostiqué dès mon plus jeune âge par un pédiatre sur Montpellier. Ma mère est atteinte, ainsi que mon frère aîné, soit 100 % des enfants.

Au plan des études, ma scolarité a été – comme beaucoup je pense – jalonnée de contretemps médicaux divers, auxquels s'est ajouté un accident de voiture...

Ces épreuves ont malgré tout développé une grande envie de m'en sortir, de me battre : in fine, un master en Contrôle de Gestion a récompensé tous mes efforts.

Habitant et travaillant à Sète, nous avons un petit garçon de 5 ans. A ce jour, nous ne savons pas s'il est porteur ou non, et nous devons aller ensemble prochainement à la consultation Marfan de Bichat.

Encore des interrogations, peut-être de nouvelles épreuves ? De toutes ces années, nous avons tiré une petite maxime, déjà mise en application : même si des moments sont difficiles, on peut y arriver !



ET ALORS... ?

A ce jour, est venu le temps de rendre à la société ce qu'elle a permis de plus beau : la vie, le vivre ensemble.

Récemment, je me suis rapproché de l'association Marfans afin de voir comment aider, apporter un prolongement positif à notre parcours – ainsi que pour présenter un jeu pour les enfants (cf. encadré).

Le 8 Avril 2017, suite à une invitation de l'association, je me rends à Lyon pour une rencontre d'informations et d'échanges. Dès le repas, ceux-ci sont riches. Quelle diversité ! Des personnes atteintes ou non, des jeunes et des moins jeunes, des

hommes et des femmes, des familles ou des personnes seules. Nous étions soixante.

L'après-midi, les échanges se poursuivent. Là aussi une belle diversité de questions : juridiques, vie au quotidien, avancées de la recherche, vie professionnelle, etc.

Réponses croisées des animateurs et des participants. Des moments sensibles sur le déni, les souffrances familiales, etc. Pour ma part, je demande « *Pourquoi vous adhérez à l'association ?* » (première fois semble-t-il que cette question est posée). Les réponses sont bien naturellement très variées : pour ne pas se sentir seul, pour savoir comment accompagner le quotidien de son enfant, pour connaître les avancées de la recherche, pour savoir réagir aux aléas du quotidien.

Les périodes d'adhésion sont très diverses également. Dès la connaissance du symptôme, sans aucune interruption, avec des interruptions. Une participante soulignera que, de la même façon que la maladie nous offre des « *pauses* » où on y pense moins, notre présence à l'association s'offre aussi des pauses. Et vous qui lisez ce témoignage, que répondriez-vous ?

En tout état de cause, les échanges ont été très riches et malgré leurs diversités, une chose les rassemble, nous rassemble : l'Association !

A mes yeux, l'association est un « *phare* », qui est toujours là pour nous éclairer, nous guider, nous informer, fidèle au poste depuis tant d'années...et qu'on retrouve toujours.

ET... ?

Je compte bien donner de mon temps et de mon énergie pour contribuer à fortifier toujours un peu plus notre « *phare* », dans un engagement durable et concret (notamment, un projet national sur un environnement sportif).

A vrai dire.

Finalement, notre maladie reste rare mais nous les « *hébergeurs* » nous nous sentons moins rares, de jour en jour. Pas vous ?

Thomas (34)

TRIQ'O

Pour cela, avec mon épouse nous avons créé une association (www.asso-triqo.com) qui propose des activités favorisant le jeu, l'imaginaire et les apprentissages.

Notamment, nous réalisons des défis à vocation sociale et solidaire, le premier a pour nom « *L'imaginaire n'est pas malade* », avec de nombreux partenaires locaux, nous menons des actions pour offrir le jeu « *TRIQ'O* » aux services hospitaliers pédiatriques, centres de rééducation, écoles/centres spécialisés. Aidons-les à se raconter, raconter, entendre de belles histoires.

Nous sommes en mesure d'offrir à ce jour 650 jeux dans le département de l'Hérault. Notre souhait est de développer l'action ailleurs en France, si vous pensez pouvoir apporter votre pierre à cette aventure, n'hésitez pas à me contacter via le site internet de l'association Triq'o.

EUROPE

LE RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES

(SUITE DE NOTRE ARTICLE DU BULLETIN N°60)

Comme nous vous l'avions annoncé dans le précédent bulletin, le Conseil des représentants des Etats membres de l'Union européenne a accordé le label ERN (European Reference Network) au Réseau européen VASCERN (ERN on Rare Multisystemic Vascular Diseases- Maladies rares du système vasculaire).

Dans ce bulletin vous découvrirez une nouvelle campagne de projets de recherche. Rappelons que le précédent projet financé par l'association Marfans (de Gwenaëlle Collod-Beroud) rentre de plein droit dans la logique des réseaux de santé internationaux et confirme une fois de plus son utilité.

QU'EST-CE QU'UN RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE ET QUELS BÉNÉFICES LES PATIENTS PEUVENT EN ATTENDRE ?

Les Réseaux Européens de Référence sont des réseaux virtuels réunissant des prestataires de soins de santé de toute l'Europe. Ils ont pour objectif principal de permettre à l'ensemble des patients porteurs d'une maladie rare en Europe de bénéficier d'une prise en charge rapide et adaptée. Ils vont donc s'attacher à des maladies complexes ou rares qui nécessitent une expertise ou/et un traitement hautement spécialisé et/ou une concentration de ressources. Ce sont des structures toutes nouvelles, qui ont été lancées en Mars 2017, qui ne correspondent à aucune des initiatives Européennes précédentes.

Dans la pratique, la feuille de route comprend la mise au point d'outils de santé en ligne, de modèles de soins, de solutions et de dispositifs médicaux qui seront à la fois nouveaux et innovants. Ils stimuleront la recherche grâce à des études cliniques rendues possibles par l'obtention d'un nombre suffisant de patients porteurs de maladies rares et ils contribueront, espère-t-on, à la mise au point de nouveaux médicaments.

L'une des missions est la discussion de cas complexes : Pour faire le point sur le diagnostic et le traitement d'un patient, les membres des Réseaux Européens de Référence convoquent un panel consultatif « virtuel » de médecins spécialisés dans différents domaines, en utilisant une plateforme informatique spécialisée conçue à cet effet, ainsi que des outils de télé-médecine.

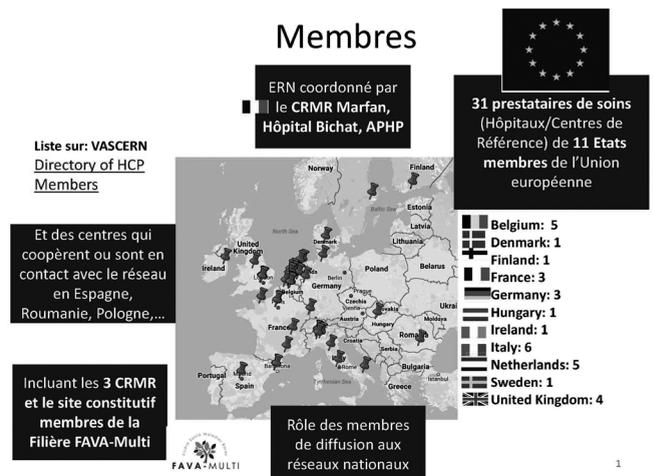
Actuellement 24 Réseaux Européens de Référence travaillent sur des groupes de pathologies, toutes rares, par exemple les maladies des os, les maladies des reins, les cancers infantiles et l'immunodéficience.

Les Réseaux Européens de Référence relient les centres d'expertises et les professionnels de différents pays afin de partager les connaissances et de déterminer où les patients doivent aller lorsque leur pays ne dispose pas d'une telle expertise. Ils réunissent plus de 900 unités de soins de santé hautement spécialisées, établis dans 300 hôpitaux des 26 états membres.



Marine Hurard,
Chef de projet.

Pour sa part, VASCERN regroupe 11 pays membres, pour 31 centres de références (voir la carte ci-dessous). Le Pr Guillaume Jondeau en est le coordonnateur, Marine Hurard, la chef de projet.



UN MOT DU PR GUILLAUME JONDEAU



Bichat est donc le Centre coordonnateur de VASCERN. Nous avons conscience de notre responsabilité, et de la confiance que l'Europe nous accorde. Confiance qui se traduit, notamment par un budget spécifique.

Les échanges, les avantages pour les patients des pays concernés sont multiples, et très concrets. J'en retiendrai quatre :

- définitions de nouvelles prises en charge optimales pour leur suivi : « le chemin du patient ». Prises en charges précises selon les atteintes (cardio, ophtalmo, etc.),
- meilleure visibilité des centres, donc meilleur accès et moindre errance diagnostique,
- recommandations, de style PNDS (protocole « national » de diagnostic et de soins), de nationaux, ils deviendront VASCERN,
- en voyage dans ces pays, ils sauront où se rendre en cas de problèmes liés au syndrome,
- sans oublier de souligner que les patients sont associés aux travaux par le biais de groupes thématiques et d'un groupe d'associations de patients VASCERN.

Les 13 et 14 octobre prochains, nous en avons le plaisir d'organiser, à Paris, le 1^{er} séminaire annuel du réseau VASCERN. Votre association vous en rendra compte, et nous referons un point le 24 mars 2018 à la journée lors de la Rencontre Nationale de l'association Marfans.

LA POSITION DE L'EUROPE

En février dernier, monsieur Andriukaitis, Commissaire européen chargé de la santé, a déclaré à ce propos :

« En cette journée européenne des maladies rares, je me réjouis tout particulièrement de pouvoir annoncer le lancement de Réseaux Européens de Référence. En tant que médecin, j'ai été trop souvent le témoin des récits tragiques de patients souffrants de maladies rares ou complexes qui ont été tenus dans l'ignorance quant à leur condition, et parfois dans l'incapacité de trouver un diagnostic précis ou de bénéficier d'un traitement médical. J'ai également pu constater que mes collègues éprouvaient des difficultés à fournir une aide, parce qu'ils manquaient d'informations ou de possibilités de travailler en réseau. Ces réseaux permet-

tront d'interconnecter le volume considérable de connaissances et d'expertises actuellement dispersées à travers les différents pays de l'Union Européenne, faisant ainsi de cette initiative une illustration de la valeur ajoutée concrète de la coopération au niveau de l'Union. Je suis convaincu que ces Réseaux peuvent ouvrir des portes à des patients atteints de maladies rares, les conduisant à des avancées susceptibles de sauver et de changer des vies. »

Plus d'information sur les ERNs :

https://vascern.eu/wp-content/uploads/2017/03/Flyer_ERN_A5_FR_WEB_2017.pdf

https://ec.europa.eu/health/ern/policy_en

TÉMOIGNAGE

LAURE



Il y a quelques semaines, j'ai 'renoué' avec l'association. Je l'avais laissée de côté. Une façon « à l'époque » de dire : j'ai le syndrome certes mais je me débrouille ! Et pourtant, j'y avais trouvé beaucoup de réconfort, fait de belles rencontres, tissé des amitiés, appris beaucoup de choses sur ce syndrome. C'était il y a une dizaine d'année. Puis j'ai « mis entre parenthèses » l'association. Quant à Marfan et son cortège de rendez-vous médicaux, **il était** toujours là !

Entre temps j'ai donné naissance à un petit garçon prénommé Hugo. Lui aussi atteint du syndrome de Marfan (hérédité). La jeune pousse a 7 ans et demi. Je l'ai vu grandir : fin, dégingandé, grand, très grand. un bel enfant, mon enfant !! Je me surprends à constater à quel point je peux être dure envers mon physique et à quel point je trouve beau mon fils !

Mais revenons à l'association. Il y a quelques semaines, j'ai renoué avec l'association. Est-ce pour trouver des réponses pour Hugo, pour moi-même, par devoir comme j'aime à dire car les années passant je me sens plus responsable ? Je ne sais pas. Ce que je sais c'est que j'ai fait encore de belles rencontres (décidément), revu de belles personnes, appris encore plein de choses sur ce syndrome. Et quand après des années, vous vous rendez compte que ce sont toujours ces mêmes personnes qui animent avec beaucoup d'énergie l'association et bien ça remet les idées en place, ça force au respect et ça réconforte énormément ! Le navire vogue toujours et en plus il avance. En avant toute !

Revenons à la jeune pousse : Hugo ! 7 ans et demi. Il maîtrise le

sujet : « j'ai un syndrome de Marfan. Moi je suis fragile du cœur, j'avale un petit comprimé le matin et le soir (très fier). Avec maman. Pareil. J'ai un creux là (pectus excavatum). Je suis un peu plus fragile que les autres. Quand je suis fatigué je m'arrête, et sinon chez la kiné etc. etc. » Il est très bavard ! Marfan un ennemi sournois, un mystère ? Pas du tout ! Pensez-vous. Il est au courant depuis son plus jeune âge ! A deux ans et demi, il prenait son premier **bêtabloquant** en sirop, à 5 ans sous forme de comprimé. Il a lu Bakoumba. Il a fait des séances de psychomotricité. Il fait de la kiné. Il voit le cardio une fois par an. Il en parle à chaque rentrée avec la maîtresse et l'infirmière de l'école pour renouveler le PAI et à ses copains il sait expliquer son syndrome (et non sa « différence »).

Le tribut de l'incertitude médicale (critères de Berlin établis en 1986), de la néo-mutation (qui crée un abîme au sein même de sa propre famille parce que vous êtes la seule à faire 1m84 là où la moyenne n'excède pas 1m70) : c'est moi qui l'ai payé. J'ai 40 ans. A l'âge de mon fils, je n'avais aucune idée de ce qu'était le syndrome de Marfan pourtant suspecté par le pédiatre. Et surtout nous n'en parlions pas de façon décomplexée ! Le casse-tête n'amusait pas du tout mes parents.

Je ne sais pas de quoi sera fait demain mais ce petit bonhomme bien dans ses baskets s'en sort bien, il est décomplexé - et ce mot revêt beaucoup d'importance. Aussi, il connaît ses limites. Pour l'instant, ils les acceptent. A suivre. Renouer avec l'association c'est important pour moi mais aussi pour lui. Elle existe. Elle est active. Elle nous offre la possibilité de rencontrer d'autres personnes atteintes du Syndrome de Marfan et c'est une façon d'objectiver la maladie. De la même façon, qu'un parent atteint du syndrome est référent pour l'enfant : c'est réconfortant.

Tout cela n'est que mon point de vue, ma façon d'aborder le syndrome de Marfan et d'en faire pour mon fils une évidence et non une énigme.

Laure (69)

SOUTENIR MARFANS !

Je souhaite :



Devenir membre de l'association Marfans et verser la cotisation annuelle de 29€



Renouveler mon adhésion et verser la cotisation annuelle de 29€

Et/ou



Faire un don* de _____ €

Je règle :



Par chèque. Merci de libeller votre chèque à l'ordre de **MARFANS** et de l'adresser à :
Catherine Couturier
10, av. Anatole France - bât 10
93600 Aulnay-sous-bois.



Par carte bancaire en vous rendant sur www.assomarfans.fr (section « J'aide l'association »)

* Un reçu fiscal vous sera adressé pour vous permettre de déduire la somme versée de vos impôts dans les limites légales. Si vous réglez via notre site, vous pourrez imprimer vous-même le reçu.

Mes coordonnées :

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Ville : _____

Code postal : _____ Pays : _____

Téléphone : _____

E-mail : _____

Pour nous permettre de mieux vous aider, et si vous en êtes d'accord, merci de répondre aux questions suivantes :

Nombre de personnes atteintes au foyer : _____

Dans quel Centre êtes-vous suivi(s) ? : _____

Voulez-vous recevoir le bulletin :

par courrier ? par email ?

Si vous déménagez, n'oubliez pas de nous signaler votre nouvelle adresse car de nombreux courriers nous reviennent NPAI (« n'habite pas à l'adresse indiquée »).

En cas de changement d'adresse email, merci de nous en informer également en nous adressant un mail à : contact@assomarfans.fr

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.



LES CONSULTATIONS EN FRANCE



ÎLE-DE-FRANCE

Centre national de référence labellisé pour le syndrome de Marfan et apparentés.

Hôpital Bichat
Pr Guillaume Jondeau
Tél. : 01 40 25 68 11



CONSULTATIONS RÉGIONALES

BORDEAUX - C.H.U. Groupe Hospitalier Pellegrin
Dr. Sophie Naudion - Tél. : 05 56 79 59 52

CAEN - C.H.U. de la côte de Nacre
Dr. Damien Lanéelle - Tél. : 02 31 06 53 27

DIJON - C.H.U. Hôpital d'Enfants-Pédiatrie 1
Pr. Laurence Olivier-Faivre - Tél. : 03 80 29 53 13

LA RÉUNION, SAINT PAUL - C.H.U. Réunion
Dr. Marie-Line Jacquemont - Tél. : 02 62 35 91 49

LILLE - C.H.R. Lille
Dr. Pascal Delsart - Tél. : 03 20 44 54 63

LYON - C.H.U. Hôpital de l'Hôtel Dieu
Dr. Sophie Dupuis-Girod - Tél. : 04 27 85 65 25

MARSEILLE - C.H.U. Hôpital de la Timone Enfants
Dr. Laurence Bal - Tél. : 04 91 38 80 92

NANTES - C.H.U. de Nantes
Dr. Laurianne Le Gloan - Tél. : 02 40 16 50 23

NANCY - C.H.U. Hôpital d'Enfants de Brabois
Dr. Stéphane Zuily - Tél. : 03 83 15 47 88

RENNES - C.H.U. Hôpital Sud
Pr. Sylvie Odent - Tél. : 02 99 36 67 44

STRASBOURG - C.H.U. Nouvel hôpital civil,
Dr. Sébastien Gaertner - Tél. : 03 69 55 06 36 ou 05 83

TOULOUSE - C.H.U. Hôpital des Enfants
Dr. Yves Dulac et Dr Thomas Edouard
Tél. : 05 34 55 85 49