

---

## Programme ETP Marfan

---

**8 :30 – 10 :00** Accueil des participants, bilan éducatif (IDE ETP, Psychologue) :

**10 :00 - 11 :00** Présentation de la journée et des participants, ateliers médicaux :

- *Syndrome de Marfan, maladies apparentées qu'est-ce que c'est ?*, le Dr Thomas Edouard va aborder les signes de la maladie, les contraintes et les solutions médicales
- *Bouger avec Marfan*, le Dr Yves Dulac discutera en détail les implications du risque cardiaque, la chirurgie, les activités physiques et sportives ...

**11 :00 - 12 :00** Ateliers dédiés :

- **aux jeunes** « Bien vivre avec le syndrome de Marfan » (psychologue, IDE ETP, patiente experte)
- **à l'entourage** « Echanges informelles avec l'équipe médicale » (médecins)

**12 :00 – 13 :00** Buffet

**13 :00 – 14 :00** Ateliers médicaux :

- *Les conseils génétique* (Généticien, conseillère en génétique)
- *atelier « administratif »*, présentation des aspects pratiques concernant la vie avec Marfan (association MARFANS, assistante sociale)

**14 :00 - 15:00** Atelier de groupe jeunes (discussion, questions - réponses ludiques)

**15:00 - 16 :00** Entretiens individuels de synthèse (IDE ETP, médecins)

Le Centre de Référence du Syndrome de Marfan et syndromes apparentés du CHU de Toulouse organise une journée d'éducation thérapeutique MARFAN animée par les médecins Dr Dulac et Dr Edouard, la psychologue Mme Périssé, et l'équipe paramédicale de l'unité écho cœur le **1<sup>er</sup> Juillet 2022 de 8h30 à 16h00** à l'Hôpital des Enfants (Purpan).

Le programme sera adapté aux jeunes en âge de transition, éminente ou récente, vers les soins adultes. Nous convions les jeunes de plus de 13 ans à venir y participer et échanger avec l'équipe médicale et paramédicale, d'autres patients et son entourage dans un cadre informel, et apprendre comment gérer la maladie en autonomie.

**Merci de nous confirmer votre participation avant le 15 Juin 2022, le nombre d'accompagnants à prévoir, ainsi que les éventuelles restrictions alimentaires, par :**

- 1) Courrier électronique : [cr.marfan@chu-toulouse.fr](mailto:cr.marfan@chu-toulouse.fr)
- 2) Téléphone : 05 34 55 86 37



**L'inscription est obligatoire, les places sont limitées ! L'Education Thérapeutique du Patient est une activité prévue dans le cadre des soins, un justificatif d'absence au travail vous sera accordé.**

Vous remerciant par avance de votre présence à cette journée.

*L'équipe ETP MARFAN*

-----  
Nom.....  
Prénom.....

Sera présent : oui  non  le 01/07/2022

Accompagnant : oui  non

Nom, prénom : .....

Restrictions alimentaires ? .....

