



contact@assomarfans.fr
www.assomarfans.fr

01 39 12 14 49
10 av. Anatole France, Bât.10
93600 Aulnay-sous-Bois
France

N° Siret :
448 038 026 00010
APE : 913E
Siège social : Torcy (77)

Présidente :
Stéphanie Delaunay

Vice-présidente :
Françoise Steinbach

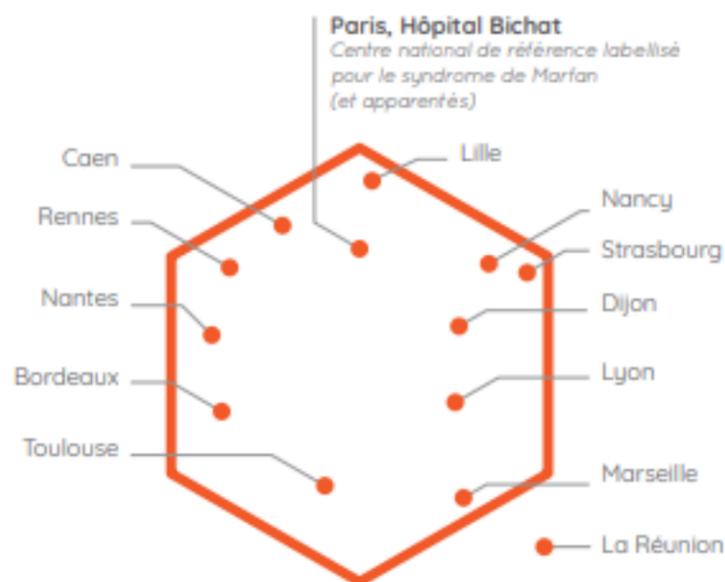
Présidente d'honneur :
Paulette Morin



@AssoMarfans



Centres de consultations Marfan :



Consultations multidisciplinaires :
coordonnées complètes sur assomarfans.fr

Nos missions

Communiquer et sensibiliser

Nous élaborons des dépliants d'informations, des livres pour enfants et adolescents et communiquons via Internet et les réseaux sociaux afin d'accompagner nos adhérents au quotidien.

Informier, soutenir et écouter

Via la diffusion de bulletins d'informations semestriels, l'organisation de rendez-vous annuels ou encore de réunions régionales, nous créons une communauté Marfans forte. Nos bénévoles sont toujours à l'écoute de vos besoins 7 jours/7 par téléphone, mail et sur les réseaux sociaux.

Financer la recherche

Sans la recherche, nous n'avancerions pas. Ainsi, grâce aux dons qui nous parviennent, nous finançons des projets qui participent à l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Etre impliqué dans toutes les instances dédiées aux Maladies Rares

Nous ne faisons pas qu'écouter et informer, nous intervenons auprès de la Haute Autorité de Santé, du Ministère de la Santé, d'Alliance Maladies Rares, etc... Nous participons tant à l'élaboration du Protocole National de Diagnostic (PNDS), qu'à l'évolution de la carte de soins et d'urgence pour les patients, etc.

Présence internationale

L'association Marfans est membre cofondateur d'Alliance Maladies Rares. Nous sommes également membres de Marfan World (fédération internationale du syndrome de Marfan et apparentés), du MEN (*Marfan european network*) et d'Eurordis (*European Organisation for Rare Diseases*).

Être au plus proche

Nous suivons de près les conditions de soins et de suivi des familles grâce à nos liens étroits avec le Centre national de référence des syndromes de Marfan et apparentés (Hôpital Bichat à Paris), ainsi qu'avec les centres de Compétences Marfan de province. Ces centres ont été créés dans le cadre du Plan Maladies Rares, auquel l'association Marfans a largement contribué.



Syndrome de Loeys-Dietz (SLD)

Qu'est-ce que le SLD ?

Quand se manifeste-t-il ?

Existe-t-il un traitement ?

Que puis-je faire au quotidien ?

Nos missions

www.assomarfans.fr



Qu'est-ce que le syndrome de Loey-Dietz (SLD*) ?

Le SLD est un syndrome apparenté à Marfan, entraînant une **dégénérescence du tissu conjonctif**, il est également génétique et héréditaire.

La maladie peut se manifester à différents niveaux :

→ **Vaisseaux** : Les artères de gros et moyen calibre sont fragilisées : aorte mais aussi carotide, artères du cerveau et des membres. Anévrismes, dissections et tortuosités sont à rechercher...

→ **Coeur** : Prolapsus mitral, communication intraauriculaire ou intraventriculaire, valve aortique bicuspidée...

→ **Appareil pulmonaire** : asthme, pneumothorax...

→ **Cerveau** : maux de tête, convulsions, ectasie durale...

→ **Cranofacial** : craniosténose, fente palatine, lèvre bifide...

→ **Yeux** : myopie, strabisme ou amblyopie, hypertélorisme, décollement rétinien, faiblesse des muscles oculaires...

→ **Dents** : caries multiples, décoloration et émail mou, éruption des dents tardives ou perte de dents retardée, multiples séries de dents...

→ **Estomac et digestion** : oesophagite à éosinophiles, inflammation des intestins...

→ **Ligaments et tendons** : en cas d'atteintes des ligaments et des tendons, risques de scoliose, pieds plats voire pieds bots, instabilité cervicale et hyperlaxité articulaire...

→ **Osseux** : risque d'ostéoporose précoce, déformation du thorax (pectus carinatum ou excavatum)...

→ **Peau** : Cicatrisation anormale, peau translucide, ecchymoses...

→ **Allergies** : environnementales, alimentaires, eczéma...

* Ou LDS pour Loey-Dietz Syndrome également souvent utilisé.

Quand se manifeste-t-il ?

Les manifestations du SLD sont variables selon les personnes et apparaissent souvent progressivement au cours de la vie.

Existe-t-il un traitement pour soigner ce syndrome ?

A l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement qui permette de guérir cette maladie.

Un traitement par bêta-bloquants ou par antagonistes des récepteurs de l'angiotensine 2 permet de réduire la progression des atteintes artérielles.

La chirurgie peut également être envisagée en fonction de l'évolution de la maladie.

Que puis-je faire au quotidien ?

1. Portez toujours votre carte d'urgence sur vous.
2. Respectez le suivi médical élaboré par vos médecins.
3. N'interrompez pas votre traitement sans avis médical.
4. Informez vos proches quant aux signes d'alertes.
5. Prévenez le médecin en cas de projet ou de début de grossesse.

Il est également conseillé de **pratiquer régulièrement une activité physique légère** comme la marche, la natation ou le vélo.

Il faut éviter les exercices qui sollicitent de gros efforts musculaires, les accélérations puis décélérations rapides et les sports de contact ou à risque de chocs.



Soutenir nos actions !

Pour améliorer la qualité de vie des Marfans et apparentés, mais aussi celle des proches;

pour faire connaître le syndrome de Marfan (et apparentés) autour de vous et ainsi sauver des vies,

je souhaite :

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Devenir membre et verser la cotisation annuelle de 29€ | Joindre à ma cotisation un don* de € |
| <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Renouveler mon adhésion et verser la cotisation annuelle de 29 € | Faire uniquement un don* de € |

* Un reçu fiscal vous sera adressé pour vous permettre de déduire la somme versée de vos impôts dans les limites légales.

Je règle :

par carte bancaire, paiement sécurisé : en me rendant sur www.assomarfans.fr (section « Je soutiens »)

par chèque : Merci de libeller votre chèque à l'ordre de l'association Marfans et de l'adresser à : Catherine Couturier 10, av. Anatole France - Bât 10 93600 Aulnay-sous-Bois

Signature :

Nom : _____ Prénom : _____
Adresse : _____
Code postal : _____
Ville : _____ Pays : _____
Téléphone : _____
E-mail : _____
Nombre de personnes atteintes dans le foyer : _____

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.

