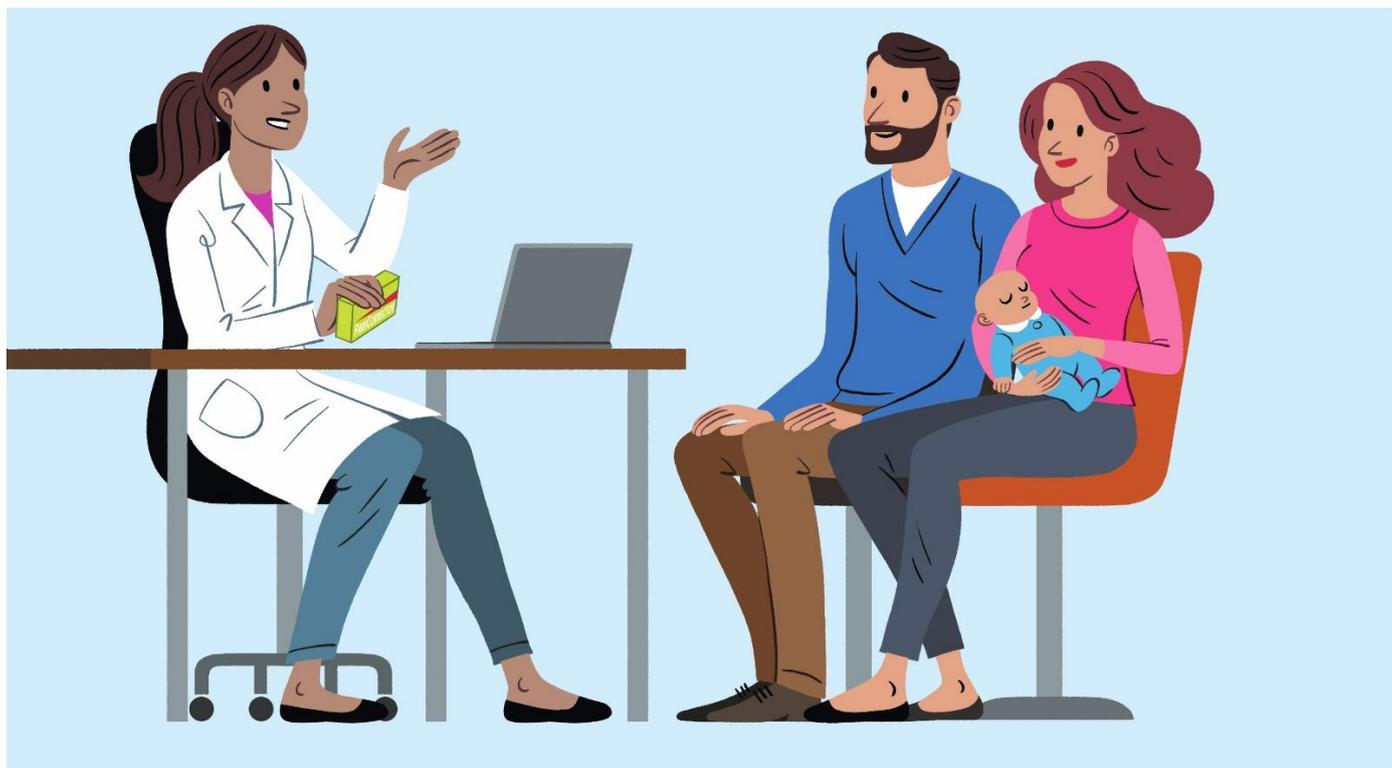
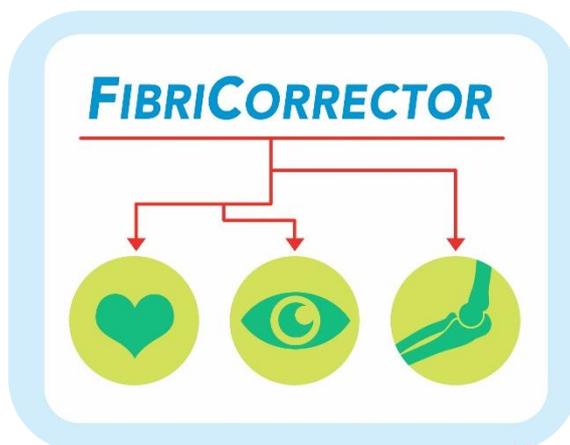


## Et si Marfan en 2035, c'était...



**A**dèle est tellement belle. Elle est née il y a un peu plus d'un mois, le 4 janvier 2035. J'étais submergée de joie, cela faisait si longtemps que je l'attendais. Le lendemain de sa naissance, un médecin est venu nous annoncer que le test génomique de routine révélait une anomalie. Je l'ai vécu comme un choc ! Mon tout petit bébé, atteint d'une maladie génétique ? Devant notre air paniqué, le médecin de la maternité a tout de suite tenu à nous rassurer : « le syndrome de Marfan est extrêmement bien soigné aujourd'hui ».

Il y a quelques jours, grâce à un parcours de soins 100 % pris en charge par la sécurité sociale, nous avons pu obtenir un rendez-vous avec un pédiatre spécialisé dans la maladie, dans un hôpital près de chez nous. Adèle était un peu inquiète, même si le médecin était doux. Elle a été auscultée et à l'issue du rendez-vous, le docteur nous a parlé de l'aorte ascendante, qui lui semblait déjà un peu large.



Le FibrilCorrector, un médicament révolutionnaire, mis au point récemment par des chercheurs européens dans le cadre d'une collaboration internationale, lui a été prescrit. Il permet de stopper l'évolution des symptômes associés à la maladie et d'en empêcher l'apparition d'autres. Nous avons en effet appris que le syndrome de Marfan, en plus du cœur, peut toucher les yeux, la peau, les articulations, les os... Heureusement ce petit médicament permet de soigner les différentes atteintes de syndrome. Enfin, il a vérifié nos génomes dans une base de données génomique internationale, et s'est aperçu que le mien présentait la même anomalie. Il m'a conseillé de prendre rendez-vous avec la Consultation Marfan, pour que je sois également prise en charge. Quelle chance immense de pouvoir bénéficier des avancées de la recherche.

Et si en 2035, grâce à vous, ce récit devenait une réalité ?