

Bulletin n°59 - Novembre 2016

# Le bulletin !

## Votre nouveau logo

Le voilà ! Il est arrivé ! Comme nous vous l'avions expliqué dans l'édito du précédent bulletin, le nouveau nom de notre association a changé, et forcément une nouvelle identité graphique doit suivre. À l'époque où elle a écrit cet édit, l'agence chargée de la création du logo planchait encore sur les projets. Elle nous en a présenté plusieurs. Le choix a été difficile et a donné lieu à quelques échanges entre nous. Finalement nous avons opté pour le logo qui nous paraissait refléter le plus le nom, les pathologies mais aussi la notion de communauté : les patients (les Marfans et les Apparentés), les familles, les aidants, le monde médical, les institutions.

Pour expliquer la démarche de l'agence, un petit dessin vaut mieux qu'une longue explication laborieuse et peu claire :



Par ailleurs, au sein de l'association, certains se sont demandé pourquoi les « petits bonhommes » ont été « décapités ». En fait, pour garder la forme du M en alphabet latin, il paraissait plus simple d'enlever les « têtes » plutôt que de faire penser à une langue nordique, beaucoup moins courante il faut le dire, en France.

Et pour symboliser la communauté :



Ce n'est jamais facile de changer de logo, les habitudes sont profondément ancrées. La « stylisation » des personnages pourra perturber quelques personnes, je n'en doute pas. Par ailleurs, pensez-vous qu'une virgule puisse être significative et représenter une marque ? Comme ça on dirait que non. Pourtant, tout le monde associe une grande marque de chaussure de sport dès lors qu'il voit une virgule sur un fond noir. Notre logo a tout son sens. Il deviendra bientôt une évidence pour tous, un logo moderne, reconnaissable et connu de tous, pour une meilleure prise en charge des patients.

Philippe

## FOCUS



→ Nouveau look pour le bulletin !

## 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



→ **19 novembre 2016**  
Réunion régionale à Rennes

→ **Samedi 10 décembre 2016**  
Réunion régionale à Toulouse

20<sup>E</sup> RENDEZ-VOUS ANNUEL

## DROITS SOCIAUX

Lors du Rendez-vous Annuel du 2 avril dernier, Mme Saint-Marc, assistante sociale au Centre national de référence de l'hôpital Bichat, était l'animatrice de l'atelier « Droits Sociaux ». L'association la remercie bien sincèrement des éléments écrits-forcément denses car détaillés – qu'elle nous a transmis depuis.



## POURQUOI UNE DEMANDE D'ALD ? (AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE)



**PARCE QUE LES AFFECTIONS DE LONGUE DURÉE SONT EXONÉRANTES**

Certaines affections de longue durée (ALD) sont dites « exonérantes ». Il s'agit d'affections dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse, et pour lesquelles le ticket modérateur est supprimé. **Vous bénéficierez alors d'une prise en charge à 100%.**

### LES RÈGLES DE PRISE EN CHARGE

Le patient peut bénéficier de l'**exonération du ticket modérateur** s'il est atteint : **d'une affection dite « hors liste » (ALD 31)**, c'est-à-dire d'une forme grave d'une maladie ou d'une forme évolutive ou invalidante d'une maladie grave ne figurant pas sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et une thérapeutique particulièrement coûteuse (exemples : maladie de Paget, les ulcères chroniques ou récidivants avec retentissement fonctionnel sévère, Marfan.)

Cela dépend de la situation de chacun. A partir du moment où le diagnostic est posé, c'est un droit du patient de solliciter la Sécurité Sociale pour en bénéficier. Cependant, lorsque la personne ne nécessite pas de soins particuliers en relation avec le syndrome cela n'est peut-être pas nécessaire. Par exemple une visite chaque année chez le cardiologue ainsi qu'un bilan par an chez un rhumatologue, cela ne nécessite pas forcément un 100%. Il ne s'agit pas du même questionnement ou des mêmes enjeux lorsqu'on a subi une chirurgie cardiaque ou bien que l'on est suivi très régulièrement chez un spécialiste. De plus, on peut faire le choix de demander un 100% même des années après que le diagnostic ait été posé.



### Le 100% ne dispense pas de souscrire à une mutuelle santé.

En effet, si vous avez un 100% pour le cœur, mais que vous vous cassez la jambe au ski, le 100% ne fonctionnera pas. De même pour le forfait journalier de 18 euros en cas d'hospitalisation, c'est votre mutuelle qui le prendra en charge et non pas le 100%.

## UN DOSSIER MDPH POURQUOI FAIRE ET QUAND ?



Constituer un dossier à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées), anciennement COTOREP, peut vous faciliter la vie au quotidien - à la maison, au travail et à l'école pour les enfants. Le dossier (8 pages administratives et un certificat médical de 4 pages) est national et téléchargeable sur le site internet MDPH de votre département (Ex : MDPH75), ou sur place.

Vous pouvez vous faire aider par une assistante sociale de secteur, du service Marfan ou un agent de la MDPH ou encore le faire vous-même. Le certificat médical doit absolument être rempli par votre médecin traitant qui vous connaît très bien ou par le spécialiste qui vous suit pour votre pathologie la plus handicapante.

Dans le dossier MDPH, qui concerne les enfants et adultes, vous pouvez solliciter plusieurs aides qui répondront à vos besoins liés à votre handicap soit :



### AU TRAVAIL

RQTH (reconnaissance en qualité de travailleur handicapé) : permet de réaménager votre espace et votre temps de travail. Cette demande une fois notifiée par la MDPH doit être vue avec le médecin de travail.

## AU QUOTIDIEN PLUSIEURS AIDES SONT POSSIBLES

TOUTES LES AIDES DE LA MDPH	
<b>Prestation de compensation du handicap (PCH)</b>	<p>Une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• les aides humaines (aidants familiaux, auxiliaires de vie)</li> <li>• des aides techniques (fauteuil roulant, siège élévateur de bain, prothèses auditives)</li> <li>• des aménagements du logement ou du véhicule</li> <li>• des surcoûts de transport</li> <li>• des aides animalières comme un chien guide d'aveugle</li> <li>• des aides spécifiques (alèses, protections absorbantes) ou exceptionnelles (participation aux séjours de vacances adaptés, surcoût du permis de conduire).</li> </ul>
<b>Allocation adulte handicapé (AAH)</b>	<p>Elle permet de garantir un revenu minimum. Ce droit est ouvert dès lors que la personne handicapée ne peut prétendre à un avantage vieillesse, invalidité ou rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH.</p>
<b>Complément de ressources (CPR)</b>	<p>Allocation forfaitaire qui s'ajoute à l'allocation adulte handicapée (AAH) pour constituer une garantie de ressources dans le but de compenser l'absence durable de revenus d'activité des personnes dans l'incapacité de travailler.</p> <p>Il est destiné aux personnes handicapées (taux d'incapacité d'au moins 80%, taux de capacité de travail inférieur à 5%) de moins de 60 ans, bénéficiaire de l'AAH (à taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse, d'invalidité ou d'une rente accident du travail), disposant d'un logement indépendant et n'ayant pas perçu de revenu d'activité à caractère professionnel depuis 1 an.</p>
<b>Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)</b>	<p>Elle est destinée à soutenir les parents qui assurent la charge d'un enfant en situation de handicap. Elle n'est pas soumise à condition de ressources. Si le handicap nécessite des dépenses coûteuses ou le recours à une tierce personne, un complément d'allocation peut être accordé. <b>L'AEEH est destinée aux jeunes de moins de 20 ans</b> dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80% ,ou entre 50 et 79% s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté ou si son état nécessite le recours à un dispositif d'accompagnement ou de soins dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.</p>
<b>Carte d'invalidité</b>	<p>De couleur orange, elle est délivrée à toute personne dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 80%, ou qui a été classée en 3 e catégorie de la pension d'invalidité de la sécurité sociale. Elle permet :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public, tant pour son titulaire que pour la personne qui l'accompagne,</li> <li>• la priorité dans les files d'attente,</li> <li>• les avantages fiscaux (octroi d'une demi-part fiscale supplémentaire pour le calcul de l'impôt sur le revenu, abattements fiscaux suivant le montant des ressources .)</li> <li>• une réduction éventuelle de la redevance audiovisuelle sous condition de ressources.</li> <li>• des réductions tarifaires dans les transports en commun pour le titulaire de la carte et/ou pour la personne qui l'accompagne</li> </ul>
<b>Carte de priorité</b>	<p>De couleur violette, elle est pour toute personne atteinte d'une incapacité inférieure à 80%, et pour laquelle la station debout est considérée pénible, peut demander une carte de priorité pour personne handicapée. Elle permet :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• la priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public.</li> <li>• la priorité dans les files d'attente</li> </ul>
<b>Carte de stationnement</b>	<p>La carte de stationnement est destinée aux personnes atteintes d'un handicap qui réduit de manière importante et durable leur capacité et leur autonomie de déplacement à pied ou qui impose qu'elles soient accompagnées par une tierce personne dans les déplacements.</p>

## ATTENTION ! À COMPTER DE JANVIER 2017, UNE CARTE UNIQUE (EXTRAITS DU SITE HANDICAP.FR)

À compter du 1er janvier 2017, la carte mobilité inclusion remplace les cartes de priorité, d'invalidité et européenne de stationnement. Le Gouvernement entend ainsi simplifier l'accès aux différents services d'aide à la mobilité destinés aux personnes en situation de handicap. Les trois cartes seront désormais regroupées au sein d'un même support.



Par ailleurs, sa fabrication ne sera plus assurée par les MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées) mais par l'Imprimerie nationale, qui réalise déjà nos cartes d'identité, permettant ainsi un « raccourcissement sans précédent » des délais de délivrance et de libérer du temps pour recentrer leur action sur l'aide et l'accompagnement des publics handicapés.

La carte mobilité inclusion aura le format d'une carte de crédit et sera sécurisée via la mise à disposition d'une application « flashcode » pour vérifier sa validité, ce système permettra de lutter contre la fraude, qui pénalise au premier chef les personnes en situation de handicap ou qui impose qu'elle soit accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements.

### Une seule carte, comment faire ?

Mais comment faire avec une seule carte si on doit la laisser dans la voiture et faire jouer, par exemple, sa priorité à la caisse d'un supermarché ? Tout a été pensé. Si la carte comprend, en plus du stationnement, la mention priorité ou invalidité, elle sera délivrée en deux exemplaires : un pour apposer sur sa voiture et l'autre à conserver sur soi.

À noter que si la carte mobilité inclusion entre en vigueur le 1er janvier 2017, celles délivrées auparavant restent valables jusqu'à leur date d'expiration.

## L'INVALIDITÉ



Catégorie	Situation
1 <sup>re</sup> catégorie	Invalides capables d'exercer une activité rémunérée
2 <sup>e</sup> catégorie	Invalides absolument incapables d'exercer une quelconque profession
3 <sup>e</sup> catégorie	Invalides qui, étant absolument incapables d'exercer une profession, sont, en outre, dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie

C'est le médecin-conseil de la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) qui détermine votre catégorie d'invalidité.

Être reconnu invalide de 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> catégorie n'entraîne pas automatiquement votre inaptitude au travail. C'est au médecin du travail de la constater, dans le respect de la procédure prévue en matière d'inaptitude. Toutefois, il peut vous déclarer apte à travailler, sous conditions qu'il fixe dans son avis d'inaptitude, même en cas de classement en 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> catégorie.

Votre pension est calculée sur la base d'une rémunération moyenne, obtenue à partir de vos 10 meilleures années de salaire (salaires soumis à cotisations dans la limite du plafond annuel de la sécurité sociale).

Les pensions d'invalidité sont revalorisées une fois par an, par application d'un coefficient de majoration.

### Montants minimum et maximum actuels des pensions en fonction des catégories d'invalidité

Catégorie d'invalidité	Pourcentage du salaire annuel moyen des 10 meilleures années	Montant mensuel minimum	Montant mensuel maximum
1 <sup>re</sup>	30 %	281,65 €	965,40 €
2 <sup>e</sup>	50 %	281,65 €	1 609,00 €
3 <sup>e</sup>	50 %, majoré de 40% au titre de la majoration pour tierce personne	1 384,73 €	2 712,08 €

Le montant de la pension peut être augmenté ou diminué si vous changez de catégorie d'invalidité.

**Attention** : l'attribution d'une pension d'invalidité n'entraîne pas automatiquement la délivrance d'une carte d'invalidité. C'est le **handicap** qui est pris en compte et non l'**incapacité de travailler**.

Pour tout renseignement sur la carte d'invalidité et/ou pour en faire la demande, adressez-vous à la MDPH ou au centre communal d'action sociale (CCAS) de votre lieu de résidence.

## L'ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE D'INVALIDITÉ

En complément de votre pension d'invalidité et si vos ressources sont insuffisantes, vous pouvez percevoir l'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI).

## CONDITIONS POUR BÉNÉFICIER DE L'ASI

L'allocation supplémentaire d'invalidité complète une pension d'invalidité ou une pension de veuf ou de veuve invalide. Elle peut vous être versée si vos ressources sont inférieures à un plafond mensuel fixé, au 1<sup>er</sup> avril 2014, à :

- 702,00 € si vous vivez seul ,
- 1 229,61 € si vous vivez en couple.

Pour plus de renseignements, contactez votre caisse d'Assurance Maladie.

## MONTANT DE L'ASI

Le montant de l'allocation supplémentaire d'invalidité varie en fonction de vos ressources et ne peut dépasser un plafond fixé, au 1<sup>er</sup> avril 2014, à :

- 403,76 € par mois si vous vivez seul ou lorsque un seul des conjoints en bénéficie
- 666,27 € par mois lorsque les deux conjoints en bénéficient.

# MI-TEMPS THÉRAPEUTIQUE

Le mi-temps thérapeutique est une reprise du travail à temps partiel après un arrêt de travail. Ce dispositif vous permet étant salarié de reprendre partiellement votre activité après une maladie (un cancer par exemple) ou un accident de travail, votre salaire étant complété par des indemnités journalières versées par l'assurance maladie.

Il appartient à la caisse d'assurance maladie de définir le montant et la durée de versement des indemnités.

# LA SCOLARITÉ

## PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION (PPS)

C'est un contrat signé entre les parents, l'école, le médecin scolaire et la MDPH. Il permet à l'ensemble des professionnels qui entourent l'élève handicapé d'éviter l'exclusion scolaire et garantit la continuité du parcours scolaire. Il définit les modalités de déroulement de sa scolarité et les actions répondant à ses besoins particuliers. Des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, médicales et paramédicales adéquates à mettre en place pour faciliter la scolarisation de l'élève handicapé. Il précise si l'élève a besoin d'un AVS (auxiliaire de vie scolaire) et de matériel pédagogique adapté.



Le PPS est transmis à l'enseignant référent chargé de sa mise en œuvre et de son suivi avec l'équipe de suivi pédagogique.

Le PPS fait l'objet de révisions régulières, et se révèle particulièrement important aux moments clés des paliers d'orientation (entrée en 6<sup>e</sup>, orientation en fin de 3<sup>e</sup>), il garantit la continuité du parcours scolaire.

## PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ (P.A.I.)

C'est un projet d'accueil individualisé (PAI) qui est mis en place lorsque la scolarité d'un élève, en raison d'un trouble de santé invalidant, nécessite un aménagement. Hormis les aménagements prévus dans le cadre du PAI, la scolarité de l'élève se déroule dans les conditions ordinaires.

Ces aménagements sont engagés à la demande de la famille et du chef d'établissement.

Le médecin scolaire rencontre l'élève et/ou sa famille afin de cerner les difficultés de l'élève. À partir des informations recueillies auprès de la famille et du médecin, il déterminera les aménagements susceptibles d'être mis en place.

Ce document organise, dans le respect des compétences de chacun et compte tenu des besoins spécifiques de l'élève, les modalités particulières de prise en charge, en tenant globalement compte des éléments médicaux qui nécessitent une attention et des gestes précis, et fixe éventuellement les conditions de cette prise en charge.

Afin de respecter le code de déontologie, aucun diagnostic médical ne peut apparaître sur ce document. Avec l'accord de la famille, toutes informations pouvant être utiles à la prise en charge de l'élève pourront être jointes au projet. Les symptômes visibles, les mesures à prendre pour assurer la sécurité de l'élève, les médecins à joindre, doivent impérativement y figurer.

Le projet d'accueil individualisé est **signé par les différents partenaires** convoqués au préalable par le chef d'établissement.

## AMÉNAGEMENT SCOLAIRE

Pour garantir l'égalité des chances entre les candidats, des aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et supérieur sont prévus. Selon les conditions, ces aménagements peuvent s'appliquer à tout ou partie des épreuves

## COMMENT DEMANDER UN AMÉNAGEMENT DES ÉPREUVES ?

Les candidats sollicitant un aménagement de leurs conditions d'examen doivent adresser leur **demande** à l'un des médecins désignés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

La demande doit être formulée au plus tard à la date limite d'inscription à l'examen concerné.

La liste des médecins désignés peut être obtenue auprès du rectorat (division des examens et concours), du service inter-académique des examens et concours (SIEC) - d'Arcueil pour les candidats des académies de Paris, Créteil et Versailles - de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), du chef d'établissement, du médecin de l'éducation nationale intervenant dans l'établissement, ou auprès de l'enseignant référent.

## LES EMPRUNTS : OÙ S'ADRESSER ?

Vous êtes malade, ou ayant eu dans le passé une maladie grave, vous rencontrez parfois des difficultés pour souscrire un contrat d'assurance invalidité-décès et/ou emprunt pour acquérir un bien. Pour vous aider, l'État, les assureurs, les banques et des associations de patients ont signé une convention nommée AERAS (**s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé**).



En vigueur depuis le 6 janvier 2007, cette convention prévoit notamment une meilleure information des demandeurs d'emprunts, un accès facilité à l'assurance invalidité, une plus grande transparence dans le traitement des dossiers, la mise en place d'un mécanisme limitant le poids des surprimes d'assurance et une médiation en cas de litige sur l'application de la convention. Pour plus d'informations, vous pouvez consulter le site : [www.aeras-infos.fr](http://www.aeras-infos.fr).

Vous avez aussi la possibilité **d'hypothéquer une assurance décès**, une assurance vie en fonction de son montant. Cette assurance sera versée à la banque et non à la famille afin de diminuer le montant du crédit ou le solder.



## MARFANTASTIQUES !

### Elles sont Marfantastiques les Ladies de Saint-Quentin (Aisne) !!!

Bravo pour leur collecte et leur don de près de 2 000 €.

Celui-ci nous permet de contribuer à la réédition et la diffusion de Bakoumba. Ce livre, qui explique, aux enfants et aux adultes, par des mots simples et des illustrations, les différentes conséquences des syndromes de Marfan, mais aussi, plus universellement, des différences, qu'elles soient liées ou non à une maladie.

Par leur action, les Ladies ont contribué concrètement à l'amélioration du quotidien des Marfans et de leur entourage.

Elles sont **Marfantastiques** et nous les en remercions de tout cœur.



Patrice Touboulie, notre président et Caroline Guillet, membre des Ladies Circle de Saint-Quentin et maman d'un petit garçon atteint de la maladie.

Un grand merci également aux parents de Caroline qui, à l'occasion de leur anniversaire de mariage, ont demandé à leurs invités de faire un don à l'association plutôt qu'un cadeau personnel. Leurs amis et famille ont été très généreux et nous les remercions tous chaleureusement !

## TÉMOIGNAGE

# LES COULISSES DE LA VIE DE L'ASSOCIATION

L'association Marfans a 20 ans. déjà ! Nous avons fêté les 20 ans de l'association lors de notre formidable week-end famille à Paris en 2015 et nous venons de fêter notre 20e rendez-vous annuel le 2 avril 2016 !

Cela fait plus de 20 ans que des bénévoles œuvrent pour faire connaître ou reconnaître le syndrome de Marfan auprès du corps médical et du grand public, participent au développement des centres de compétences, répondent à vos questions, organisent des événements pour réunir la « famille Marfan » et tellement d'autres actions.

Que vous découvriez l'association pour la première fois ou que vous soyez un adhérent fidèle, vous participez à toute notre vie de bénévole et êtes au centre de nos préoccupations. Nous avons choisi dans ce numéro de vous faire découvrir les coulisses de l'association, de la décision d'une action à sa réalisation.

## DÉCRYPTAGE DE CE MONDE DE BÉNÉVOLES SANS QUI RIEN NE SERAIT POSSIBLE.

Mais avant d'entrer dans le concret et dans le vif du sujet, revenons sur l'origine d'un projet qui réunit en 2016 plus de 400 familles (ce qui représente environ 1000 personnes atteintes) : voyage du commencement du projet à nos jours.

5 personnes sont à l'initiative de l'association : Paulette, Francis, Philippe, Claire et Jean Michel. Ils sont partis d'un constat évident : Au début des années 90, le syndrome de Marfan n'était pas assez connu du grand public mais aussi des médecins et les patients étaient trop isolés. Il était donc grand temps de communiquer sur la maladie, d'aider la recherche en participant au financement de projets pour faire avancer les choses et bien sûr aider les patients et les aidants au quotidien (permanences téléphoniques, communication sur les centres de références, informations pratiques et aides à la constitution de dossiers d'aide). Tout était à faire.

On ne va pas vous refaire toute l'histoire car ce serait trop long, mais ce qu'on peut vous dire c'est qu'en 2016, l'association Marfans c'est :

- 3 projets de recherches ont été financés, dont un projet ambitieux qui a permis l'établissement d'une base de données recensant toutes les mutations liées aux syndromes de Marfan et consultable (et incrémentable) par tous les médecins et chercheurs au niveau mondial.

- 20 rendez-vous annuels au niveau national avec des médecins et autant de moments partagés !
- Une collaboration avec le centre national de référence, les centres de compétences et les centres associés, mais aussi avec ministères de la santé, la HAS, l'agence de Biomédecine...
- Des liens de plus en plus forts avec les associations Marfan à l'international
- De nombreux succès comme lors de l'organisation du symposium international sur le syndrome de Marfan à Paris en 2014 qui a réuni tous les spécialistes venus des quatre coins du monde

L'année 2016 marque une nouvelle étape avec un nouveau nom et un nouveau logo.

L'association affiche un formidable bilan de ces 20 premières années. Mais il reste encore beaucoup de travail passionnant. Les patients ont toujours besoin de l'association pour les aider à mieux vivre Marfan. Nous devons poursuivre nos actions et toujours tenter d'améliorer les choses grâce à tous les bénévoles pleins de bonnes volontés. Et si on vous emmenait dans les coulisses ? Bienvenue dans le backstage !

## LES COULISSES DE LA CRÉATION DU BULLETIN

Chaque trimestre, vous recevez le bulletin de l'association, un document qui vous informe de l'actualité médicale, des événements récents ou à venir et de la vie de l'association. Pour réaliser ce rendez-vous trimestriel, plusieurs personnes donnent de leur temps et de leurs compétences :

- Telle une conférence de rédaction, les sujets sont proposés par les membres du conseil d'administration puis décidés lors d'une réunion du conseil.
- La rédaction des articles est assurée par les membres ou par des médecins, puis envoyés au bureau et au Président pour relecture avant l'impression finale.
- Les fichiers sont ensuite mis en page par un maquettiste et envoyés à un imprimeur.
- Enfin, ce sont les membres du conseil d'administration qui se réunissent pour la mise sous pli. L'un d'eux dépose le tout à la poste et quelques jours plus tard .
- La dernière étape, vous la connaissez, c'est le moment où vous recevez votre courrier et lisez cet excellent papier !

## NOTRE RÔLE AVEC LES MÉDECINS POUR LA RECHERCHE

Pour vous, nous sommes présents dans les forums et autres congrès médicaux. Les bénévoles de l'association tiennent un stand pour informer le public sur le syndrome et notamment rappeler comment identifier les principaux signes et symptômes qui aident au diagnostic.

## LES COULISSES DES ÉVÉNEMENTS

Chaque année, plusieurs événements ont lieu : le rendez-vous annuel ou le week-end famille, les réunions régionales, le picnic Marfan, etc.

Pour chacun d'entre eux, les décisions sont collégiales au sein du conseil d'administration. Les membres discutent de l'organisation, des thématiques qu'il faudra aborder pour répondre au mieux aux attentes des adhérents, etc. Le trésorier de l'association veille ! Il valide (ou pas !) en fonction du budget et des devis les diverses propositions de lieux ou d'activités des adhérents.

Quand il s'agit d'événements régionaux, une équipe est constituée pour aider les délégués régionaux à tout organiser de A à Z (invitation, recherche de lieu, discussion avec les médecins intervenants, matériel à apporter, etc.). Une personne de cette même équipe est d'ailleurs présente le jour J. L'équipe communication épaula le délégué en annonçant en amont cette réunion sur les réseaux sociaux par exemple.

## LES COULISSES DE LA COMMUNICATION

Chaque trimestre, l'équipe communication se retrouve à Paris pour discuter des projets, des changements stratégiques à proposer aux membres du CA. Sont abordés des thèmes comme le changement de nom, de logo, les réseaux sociaux, les relations avec la presse, le site internet, etc. Le Président et les membres du CA valident ces points, qui seront ensuite mis en place par l'équipe communication.

Vous l'aurez compris, les actions réalisées pour faire avancer nos objectifs nécessitent beaucoup de temps et d'Hommes. Certains rédigent des articles, sont en relation avec des médecins, participent à des congrès médicaux, mettent sous pli ou organisent des événements pendant que d'autres mettent en place la communication à venir et dialoguent avec vous sur les réseaux sociaux, répondent à vos questions par mail ou téléphone ou se rendent à des manifestations médicales. La liste est longue !

Si vous aussi, vous voulez participer à ce beau projet dans la bonne humeur, apporter votre bonne volonté et vos compétences pour continuer de faire connaître, tous ensemble, la maladie, ne serait-ce que pour quelques heures par mois...

**N'hésitez pas à nous contacter par mail :**  
**contact@assomarfans.fr.**



**Alex & Karine (78)**

## SANDRINE LAURENT-GELY



Nous souhaitons rendre hommage à Sandrine, décédée brutalement le 3 août dernier. Nombreux sont ceux qui l'ont croisée. Nous avons eu le plaisir de fêter en sa présence le 20<sup>e</sup> anniversaire de l'association puis le 20<sup>e</sup> Rendez-vous annuel.

Vingt ans, c'est d'ailleurs le nombre d'années de son engagement dans l'association. Atteinte, ainsi que son fils Maxime, Sandrine se bat pour deux. Courageuse et volontaire, autant dans sa vie personnelle qu'à l'association, Sandrine se donne à fond dans ce qu'elle entreprend, avec cœur.

En interne, elle est trésorière, contribue au lancement du premier site internet, apporte son concours à la préparation et au déroulement des nombreux événements organisés par l'association, nationaux ou régionaux. Ceux concernant les jeunes la passionnent particulièrement.

En externe, Sandrine excelle pour parler aux médias. Elle utilise son propre parcours pour faire connaître les syndromes de Marfan et Apparentés et leur cortège de difficultés quotidiennes pour les familles. Sandrine ? Toujours partante pour une interview ou un témoignage.

Pendant plusieurs années elle témoigne dans les émissions de la nuit lors du Téléthon. Maxime et elle participent à des reportages sur le Syndrome de Marfan dans l'émission médicale sur la 5, le Magazine de la Santé, avec Marina Carrères et Michel Cymès. Son dernier témoignage date du 28 février 2016 pour la Journée Internationales des Maladies Rares, avec Annick et Fanny.

Vive, accueillante, profondément empathique avec les familles qui se confient à elle, "accrocheuse" pour défendre ses propos, Sandrine ne laisse pas indifférent. Une belle personne, vraiment.

Elle nous manquera.

**Les membres du Conseil d'Administration.**

## INTERVIEW

# POURQUOI DEVENIR DÉLÉGUÉ RÉGIONAL DE L'ASSOCIATION MARFANS ?

Deux nouveaux délégués régionaux (Midi Pyrénées et Bretagne) répondent à cette question.



**Sylvianne Mas-Paitrault**  
Délégué Midi Pyrénées

Mon époux est porteur du syndrome de Marfan et mes deux enfants (28 et 23 ans) aussi.

Toute personne confrontée à la maladie connaît la solitude qui ronge face à l'incompréhension de ce qui arrive, face à un milieu médical pas toujours compréhensif et humain. Quand les erreurs de diagnostic s'accumulent, qu'à la maladie vient se joindre le handicap, la colère s'installe.

Eh oui, il n'y a pas que les malades qui souffrent, leur entourage doit aussi apprendre à vivre avec les incertitudes quotidiennes, les évolutions angoissantes mais surtout avec la solitude. L'aidant dit rarement son désarroi, il se doit d'être fort et à la hauteur des épreuves.

Investir la vie associative m'a semblé être le meilleur moyen pour transformer ma solitude et ma colère en outils de travail pour faire connaître la maladie et aider les malades isolés qui attendent un soutien.

Je souhaite aussi porter un regard sur les aidants naturels (familiaux) et partager avec eux un peu de la force qui m'anime. Je pense que Toulouse et les environs comptent des personnes de bonne volonté qui accepteraient de rejoindre un petit groupe de travail pour œuvrer sur notre communication et l'organisation d'événements culturels pour financer un peu nos actions, sans oublier l'information sur les droits et le soutien psychologique.

Seuls nous ne sommes rien, ensemble nous sommes un tout pour tous.

Dans l'espoir de vous rencontrer.

**Sylvianne Mas-Paitrault**  
3, rue du Couserans - 31490 Léguevin  
06 08 72 36 67 (le soir) / 07 71 75 57 09



**Sébastien Begault**  
Délégué Bretagne

Je suis atteint du syndrome de Marfan depuis mon enfance, avec un diagnostic porté lorsque j'avais 20 ans, sans que personne n'attire l'attention sur sa dangerosité. J'habite à proximité de Guingamp.

Mon adhésion à l'association est récente. Au-delà de devenir adhérent, je souhaitais surtout m'impliquer dans son fonctionnement. Victime d'une dissection opérée, je veux tout faire pour que les informations sur la maladie parviennent, à temps, à toutes les personnes concernées. Probablement aussi, une façon de « soigner » cette colère tenace : personne ne m'avait rien expliqué.

Aidé par les adhérents de la Région, j'espère que nous pourrions, tous ensemble, organiser des manifestations, des rencontres, sous diverses formes (compétitions sportives, concerts, stand dans des fêtes locales, etc.). Elles permettront de faire connaître le syndrome et de récolter des financements. J'ai très bon espoir car la Région a déjà une belle habitude de se retrouver pour agir, grâce notamment au travail des délégués qui m'ont précédé.

Et puis, il y aura des moments « entre nous », je veux dire entre personnes atteintes. Même si ces moments exigent beaucoup d'énergie dans leur préparation, c'est un vrai bonheur de voir que cela permet aux familles de sortir de l'isolement et de parler librement de la maladie, sans aucune crainte d'être mal compris, voire rejeté.

J'aurai à cœur de tisser des liens les plus personnels possibles avec les familles atteintes pour accompagner, informer, soutenir, partager.

N'hésitez pas à me joindre, même « juste comme ça », pour bavarder.

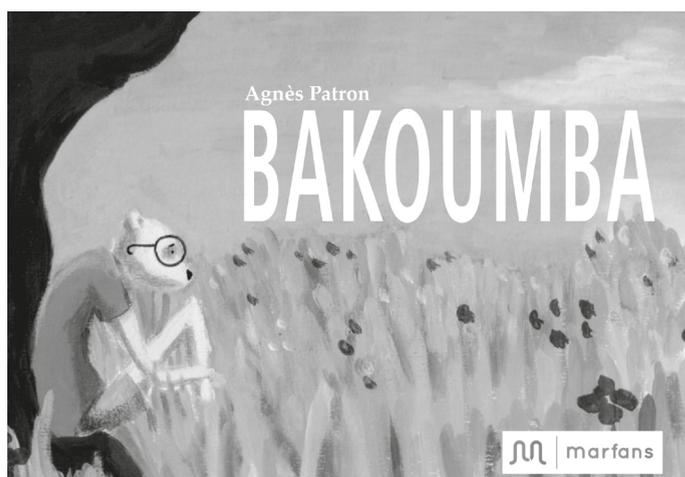
**Sébastien Begault**  
13, route de Tréguier - 22200 Plouisy  
02 96 92 45 73 / 06 01 74 71 98

**Vous pourrez les rencontrer en direct aux prochaines réunions régionales :**

- Le samedi 19 novembre à Rennes
- Le samedi 10 décembre à Toulouse

Échanges avec des médecins des consultations, échanges entre les familles, etc. Les adhérents en ont été personnellement informés. Pour plus d'informations vous pouvez contacter directement les délégués régionaux.

# BAKOUMBA



L'association vient de rééditer le livre pour enfants, Bakoumba, grâce notamment au don des Ladies Circle de Saint-Quentin (cf page 6). La première édition avait rencontré un franc succès. Bakoumba permet à tous d'accompagner les enfants dans la découverte et l'acceptation de la différence liée à la maladie.

Parents, psychologues, conseillers en génétique, pédiatre, médecins, etc. tous font de Bakoumba un vecteur de mieux être. Sans oublier que des écoles primaires ont accepté, à la demande de parents, que le livre soit présenté dans la classe de leur enfant, et fasse l'objet d'échanges : nous vous laissons imaginer l'impact psychologique positif pour l'enfant en question. être mis en valeur.

L'ensemble des Centres de Consultation Marfan ont reçu des exemplaires de Bakoumba, et nous le tenons également à votre disposition, gratuitement (sauf les frais de port).

N'hésitez pas à nous adresser (sur : [contact@assomarfans.fr](mailto:contact@assomarfans.fr)) votre témoignage sur l'utilisation et les bienfaits de Bakoumba pour vous et pour votre famille. Un partage qui fera du bien à l'ensemble des marfans !

**C**omment vivre au quotidien quand on est différent des autres enfants, trop grand, trop maigre souvent fatigué, avec de grosses lunettes sur le nez ? C'est l'histoire de Bakoumba, le héros de ce conte, atteint de la maladie de Marfan. Ce livre aborde avec pudeur, humour et poésie, la vie d'un enfant atteint d'une maladie génétique. Grâce à la justesse du ton et à la gaieté des illustrations, l'histoire de Bakoumba permettra d'échanger autour de la différence, de ses difficultés et de ses richesses.

Guillaume Jondeau\*

\* Cardiologue. Responsable du Centre de référence pour la maladie de Marfan et syndromes apparentés (Hôpital Bichat - Paris)

**B**akoumba fête ses 8 ans. Il est fier d'avoir pu accompagner les enfants, qui ont grandi avec lui et vécu probablement les mêmes interrogations et souffrances que lui. Il est fier aussi qu'un père ou une mère ait pu illustrer son propre parcours de « Marfan » auprès de ses enfants, non atteints : partager en famille les difficultés de la différence. L'association, elle, est vraiment heureuse de pouvoir rééditer Bakoumba, pour le tenir à la disposition des familles, des psychologues, des pédiatres, et de tous ceux qui entourent ces enfants.

Patrice Touboulie\*

\* Président de l'association Marfans.

## BON DE COMMANDE

Pour recevoir Bakoumba, merci d'adresser ce bon accompagné d'un chèque de 5€ à l'ordre de l'association Marfans, pour les frais de port à :

Sébastien Begault - 13, route de Tréguier - 22200 Plouisy

Nombre d'exemplaires : \_\_\_\_\_

Participation aux frais d'envois : 5 €\*  
\* Le montant de la participation aux frais d'envois correspond à un envoi de 5 ouvrages. Au-delà consultez le tarif postal en vigueur.

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Pays : \_\_\_\_\_

Téléphone (facultatif) : \_\_\_\_\_

E-mail (facultatif) : \_\_\_\_\_

Association MARFANS - 121, rue de la Convention - 75015 Paris  
Siège social : 77200 Torcy - Tél. : 01 39 12 14 49  
[contact@assomarfans.fr](mailto:contact@assomarfans.fr) - [www.assomarfans.fr](http://www.assomarfans.fr)

Membre de Marfan World - Membre co-fondateur de l'Alliance Maladies Rares

## L'ASSOCIATION SUR LE TERRAIN (PRINCIPAUX ÉVÉNEMENTS AUXQUELS L'ASSOCIATION A PARTICIPÉ RÉCEMMENT)

**26/9** : forum des associations, Orphanet.

**29/9** : soirée Ladies Circle à St Quentin (02) - dons pour l'association.

**30/9** : 1<sup>ère</sup> journée du Tour de France à Lyon, Filière Fava-Multi.

**6/10** : matinée du Prix de la revue Prescrire.

**4-7/10** : université d'automne des associations de malades, Alliance Maladies Rares.

**20/10** : colloque de la Fondation Maladies Rares.

**20/10** : soirée de la remise du prix de recherche Maladies Rares, Fondation Groupama pour la Santé.

**3/11** : soirée billard au profit de l'association, Lions Club de Bry sur Marne (94).

**12/11** : concert au profit de l'association, Salle Daguerre de Bry sur marne.

**Un engagement régulier et important des bénévoles de l'association, adhérents et administrateurs. Cet engagement est indispensable à la reconnaissance de l'association Marfans et à l'amélioration de la prise en charge des patients.**

## LES PENSÉES DE LA MOUETTE

### VENTS CONTRAIRES

C'est sûr que vous vous êtes déjà pensé : « Les autres, les normaux, mais quelle chance ils ont ! Ils arrivent à faire ce qu'ils ont préféré mieux, eux. Ah ! Ils peuvent faire les fiers ».

Mais nous, les mutants, quand on prévoit quelque chose, au final c'est MARFAN qui en décide autrement et annule tout. Penses toi qu'il va revenir çui-là, je te jure. Le refrain de cette mauvaise limonade c'est : « J'avais prévu que. mais je ne peux pas car. » et ça fait marronner. S'échapper en groupe pour une balade en montagne, c'est bien agréable. mais d'abord, té vè, tu coules l'eau même avant de partir et à l'arrivée, tu arrives 3 heures en retard et il n'y a plus personne qui t'attend. Sans parler du sac à dos trop lourd qui te brise le dos et des éboulis qui te tordent les chevilles et les agassins \* ! Tiens, ce vêtement me plaît beaucoup. O fan, mais il est trop court et je semblerai un caramantran \*\* ! Galère de s'habiller long mais pas large. J'aimerais m'asseoir dans ce confortable fauteuil, mais méfi, pour me relever il faudra me déplier en plusieurs morceaux style décamètre et je serai rétamé !

Alors, pour ne pas bisquer, le mieux c'est d'apprendre à voler bien haut dans le ciel malgré les vents contraires qui aimeraient bien te plaquer vite fait au sol, et ne pas trop s'attacher à ce qu'on risque de ne pouvoir pas faire, s'adapter et s'adapter encore. Et rester maître de son corps, cette grande carcasse qui doit t'écouter ! Quand il y a surpression dans la carlingue, quand le cœur se croit tout permis, attention, c'est moi qui tiens le manche à balai. Ohé le cœur, on se calme, tu dois m'obéir ! Avec notre grande taille et quand on est maigre comme une planche à repasser les haricots verts alors, mon gâri, on peut jouer les superstars, la tête dans les étoiles, en faisant le fanfaron. et même le « marfanfaron » ! Et alors là, ça fait drôlement du bien et on est heureux comme des extraterrestres qui se frottent les ventouses en faisant un brave estrambord\*\*\*.

Adieu\*\*\*\*, portez-vous bien !

### La Mouette rieuse



#### Lexique Marseillo-français

Agassins \* : les pieds.

Caramantran \*\* : carnaval. On y porte généralement des vêtements burlesques.

Estrambord \*\*\*\* : enthousiasme avec extravagance.

Adieu \*\*\*\* : curieusement à Marseille s'emploie pour dire aussi bien au-revoir que bonjour !

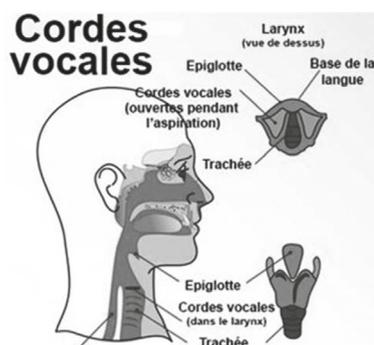
## TÉMOIGNAGE

### CORDE VOCALE PARALYSÉE À LA SUITE D'UNE OPÉRATION DU CŒUR

En 2011, ma fille a été opérée du cœur et durant l'intervention, le nerf des cordes vocales dit « nerf récurrent » a été abîmé.

Même bien remise de son opération, Estelle ne pouvait absolument pas parler et ne communiquait qu'en chuchotant. Cela a été une véritable épreuve pour elle parce qu'elle faisait des études de chant et d'art dramatique. A aucun moment, le chirurgien ne l'a prévenue des risques encourus pour sa voix. Tous ses rêves s'écroulaient !

Nous avons donc consulté le Dr Yves Ormezzano, oto-rhino-laryngologiste, phoniatre, spécialiste de la voix qui a soigné de nombreux patients atteints de paralysie des cordes vocales. Il nous a tout de suite confirmé que le nerf récurrent avait été endommagé et qu'une des cordes vocales était paralysée. Le nerf récurrent peut, dans certains cas, se régénérer spontanément. Mais comme c'est un nerf très long, ce processus prend du temps. C'est pourquoi on ne peut se prononcer sur les chances de guérison avant six mois.



Dans le cas d'Estelle, la seule solution pour qu'elle retrouve rapidement sa voix était une injection de graisse dans la corde vocale paralysée pour lui redonner de l'épaisseur. Le Docteur a dit à Estelle qu'elle pourrait très probablement re-

parler mais il n'était pas sûr qu'elle puisse chanter à nouveau. Il disait : « Parler et chanter c'est comme marcher et courir, ce n'est pas du tout la même chose ! »

Ma fille a dû beaucoup manger pendant deux mois pour prendre un peu de poids car la graisse injectée dans sa corde vocale était prise directement dans son ventre le jour de l'opération.

Tout de suite après l'intervention, Estelle a pu parler, sa voix était rauque, mais c'était très encourageant.

Avec des séances d'orthophonie et beaucoup de travail, Estelle a recommencé à chanter. Petit à petit sa voix s'éclaircissait. Malgré une rechute due à l'intubation lors d'une autre intervention, elle a maintenant complètement retrouvé sa voix et poursuit ses études de chant. Cet épisode restera un souvenir douloureux mais sachez, si cela vous arrive, que des solutions existent !

Catherine (93)

## 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€



Joindre à ma cotisation un don\* de \_\_\_\_\_ €



Faire uniquement un don\* de \_\_\_\_\_ €

### Je règle :



Par chèque. Merci de libeller votre chèque à l'ordre de **MARFANS** et de l'adresser à :  
Hélène Midoux 23 avenue des Olympiades/400 94120 Fontenay-sous-Bois



Par carte bancaire en vous rendant sur [www.assomarfans.fr](http://www.assomarfans.fr) (section « adhérer »)

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

### Mes coordonnées :

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_ Pays : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_

E-mail : \_\_\_\_\_

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

Nombre de personnes atteintes au foyer : \_\_\_\_\_

Etes vous suivi en Centre de Référence (CR), en centre de compétences (CC) ou en centre associés (CA) : \_\_\_\_\_

Voulez-vous recevoir le bulletin en version papier ou en version PDF ? : \_\_\_\_\_

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](mailto: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



### RÉGION PARISIENNE

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

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



### CENTRES DE COMPÉTENCES ET ASSOCIÉS\*

#### Bordeaux

C.H.U – Groupe Hospitalier Pellegrin  
Dr Sophie Naudion  
Tél. : 05 56 79 59 52 (secrétariat)

#### \*Caen

C.H.U de la côte de Nacre, Maladies vasculaires  
Dr Damien Laneelle  
Tél. : 02 31 06 53 27

#### Dijon

Hopital d'enfants – Pédiatrie I  
Pr Laurence Olivier-Faivre  
Tél. : 03 80 29 53 13

#### Lyon

Hôpital Louis Pradel  
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 67 49

#### Nancy

Hôpital d'Enfants du Brabois  
Pr Bernard Leheup  
Tél. : 03 83 15 47 48

#### Rennes

C.H.U Hôpital Sud – Génétique clinique  
Pr Sylvie Odent  
Tél. : 02 99 26 67 44

#### \*Strasbourg

C.H.U Nouvel hôpital civil, maladies vasculaires  
Dr Sebastien Gaertner  
03 69 55 06 36 ou 05 83

#### Toulouse

Hôpital des Enfants de Purpan  
Dr Yves Dulac et Dr Thomas Edouard  
Tél. : 05 34 55 86 38 ou 05 34 55 85 49