



association marfans

121, rue de la Convention – 75015 Paris

01 39 12 14 49

contact@assomarfans.fr

www.assomarfans.fr

Toulouse, le 11 février 2019

Madame, Monsieur,

L'Association **Marfans** (anciennement AFSMa) et le Centre de Référence Constitutif Marfan de l'hôpital de Purpan sont heureux de vous inviter à la troisième réunion régionale d'information sur les Syndromes de Marfan et apparentés, qu'ils organisent à Toulouse:

Le samedi 16 mars 2019 de 9h30 à 17h00
au CHU de TOULOUSE PURPAN
Centre d'Enseignement et de Congrès – Hall D
Face à l'Hôpital des enfants – arrêt tramway T1 juste devant

Pour cette troisième session toulousaine ouverte à toute personne intéressée par le syndrome de Marfan (adhérent ou non adhérent), chaque médecin présentera le syndrome en fonction de sa spécialité. Chaque intervention sera suivie d'un temps d'échanges.

Au cours de cette rencontre chacun pourra évoquer ses expériences, ses attentes concernant les Syndromes de Marfan et apparentés, avec la participation de médecins que nous remercions pour leur intervention et de membres de l'association :

- **Docteur Yves DULAC – Cardiologie**
[Cardiologie et sport, projet éducation thérapeutique](#)
- **Docteur Thomas EDOUARD – Pédiatrie**
[Syndrome de Marfan chez l'enfant, croissance , et présentation de l'étude Marfan Power](#)
- **Docteur FREMONT – Ophtalmologie (à confirmer)**
[Dépistage et traitement de l'atteinte ophtalmologique](#)
- **Docteur Bertrand CHESNEAU– Génétique**
[DPN et DPI](#)
- **M Jean-Michel ADDA** – Vice-président de l'association
- **Mme Sylvianne Mas-Paitrault** – déléguée régionale de l'association

L'accueil se fera dans le hall du Centre d'Enseignement et de Congrès à partir de 9h00 autour d'un petit déjeuner offert par l'association. Les conférences débuteront à 9h30 pour s'achever à 12h30.

L'après-midi sera consacrée à la vie de l'association et à l'aide qu'elle peut vous apporter :

(Espace de paroles ; Assistance administrative (CPAM- MDPH) ; Organisation d'événements ; Les comités d'usagers)

A noter que cette réunion est réservée aux adultes et aux adolescents à partir de 13 ans, si vous souhaitez venir avec des enfants entre 3 et 13 ans, merci de nous en informer pour que nous puissions vous proposer une garde.

En espérant vous voir nombreux pour cette journée amicale, le Conseil d'administration de l'association Marfans vous présente, Madame, Monsieur, ses sincères salutations.

www.assomarfans.fr



association marfans

121, rue de la Convention – 75015 Paris

01 39 12 14 49

contact@assomarfans.fr

www.assomarfans.fr

BULLETIN de PARTICIPATION

à renvoyer **avant le 06 mars 2019**

à Sylvianne Mas-Paitrault, Déléguée régionale MARFANS

34 – Allée du Vercors – 31770 COLOMIERS

Tel. : 05 34 57 13 07/ Portable : 06 37 78 06 11- Courriel : sylvianne.mas-paitrault@hotmail.fr

NOM : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Courriel : _____

Nombre de participants _____

Participera(ont) au déjeuner : OUI NON

Adhérent : OUI - NON

Un petit déjeuner sera offert à votre arrivée à partir de **9h15** sur le site.

Merci de me retourner rapidement ce document dûment complété pour faciliter l'organisation de la journée notamment pour la réservation des repas.

Vous trouverez sur le site de l'hôpital Purpan, toutes les informations nécessaires aux moyens de transport et au stationnement.

Nous vous invitons à privilégier le tram qui s'arrête juste devant le **Centre d'Enseignement et de Congrès – Hall D**, les parkings étant tous payants au CHU Purpan.

<https://www.chu-toulouse.fr/-accés-au-site-purpan->



association marfans

121, rue de la Convention – 75015 Paris

01 39 12 14 49

contact@assomarfans.fr

www.assomarfans.fr