

Marseille le 5 Février 2019

Madame, Monsieur

Afin de permettre au plus grand nombre de personnes et familles concernées de s'informer et échanger librement sur les syndromes de MARFAN et Apparentés, l'association MARFANS organise, *en étroite collaboration avec les médecins de la consultation pluridisciplinaire du Centre de Compétence MARFAN de la Timone*, une **réunion régionale** pour la région Provence Alpes Côte d'Azur le

Samedi 30 Mars 2019 (de 8h30 à 16h30)

Hôpital de la Timone / Adultes
264 rue Saint-Pierre
13005 MARSEILLE

dans les locaux de l'**Espace Ethique Méditerranéen** mis généreusement à notre disposition (locaux situés au sous-sol de l'hôpital, derrière les ascenseurs, à proximité des lieux de culte).

Cette réunion se déroulera sur une journée selon le PROGRAMME indiqué au verso.

Pour l'organisation matérielle de cette journée (nombre de participants, déjeuners à prévoir...), je vous remercie de bien vouloir confirmer votre présence en me renvoyant par la Poste le coupon-réponse joint **dès que possible et impérativement avant le 20/03/2019.**

Restant à votre disposition pour tous renseignements complémentaires, nous espérons que vous pourrez venir nombreux à cette réunion régionale .

Bien cordialement.

Anne-Marie de SEGONZAC
Déléguée régionale Association MARFANS / région PACA
16 bd Michelet
13008 Marseille

Tel 04 91 77 24 05 et 06 99 94 95 84

COUPON – REPONSE à retourner **impérativement avant le 20/03/2019** à
Mme Anne-Marie de SEGONZAC 16 Bd Michelet 13008 Marseille

NOM Prénom

Sera accompagné de personne(s)

Participera à la journée oui non

Restera pour déjeuner au CORNER BAILLE 262 Bd Baille (restaurant à proximité de la Timone)
oui non

Le déjeuner, ouvert à tous, est offert par l'association MARFANS.
Merci d'indiquer seulement le nombre de déjeuner à prévoir

ATTENTION : il n'y aura pas de réservation possible pour le déjeuner après le 20/03/2019.

Après le déjeuner, nous resterons sur place au CORNER BAILLE pour un temps d'échanges, ouvert à tous, avec les membres de l'association MARFANS et les psychologues Mme B. JARRET et Mme S. PALAZZOLO de la consultation MARFAN.



Hôpital de la Timone
264 rue Saint-Pierre
13005 Marseille

Parking public payant
Bus n° 12 40 54 72 91
Métro M1 station « Timone »

Programme Rencontre régionale Marfan et Apparentés Samedi 30 mars 2019

9h00 Maladies aortiques familiales et Recherche de mutation génétique Dr Tiffany BUSA

- Quand suspecter une maladie aortique de cause génétique ?
- Enquête génétique : Quels gènes sont testés en routine ?
- Quel impact du résultat génétique pour la famille ?

9h30 Syndromes Marfan -Apparentés et Atteinte cardiovasculaire Dr Laurence BAL, Dr Julie BLANC

- Recommandations thérapeutiques du PND 2018, de l'enfant à l'adulte
- Quelle (s) activité(s) physique(s) sont autorisée(s) en présence d'un anévrisme aortique ? après une chirurgie cardiaque ? en l'absence de dilatation aortique Cas particulier de la grossesse : une collaboration étroite entre obstétriciens et cardiologues. (participation du Dr Hélène HECKENROTH)

Pause café

10h30 Syndrome de Marfan et atteinte pneumologique Pr Pascal THOMAS, Pr M. REYNAUD-GAUBERT

- Pneumothorax récidivants : Traitement, évaluation du risque de récurrence, Prévention et adaptation du mode de vie
- Retentissement respiratoire des déformations thoraciques (pectus excavatum) et rachidiennes (scoliose) : est-ce grave ?

11h15 Syndromes Marfan- Apparentés et atteinte rhumatologique (30 min)

- Douleurs articulaires de l'adulte : Quelle prise en charge adaptée (Dr Marjorie KERZONCUF)
- Osteoporose et Marfan : Prévalence, modalités diagnostiques, prévention (Dr Sophie TRIJAU)

12h00- 12h30 Table ronde

Les interventions des spécialistes s'ouvriront pour terminer sur une table ronde afin de permettre des échanges en « questions-réponses », y compris sur des thèmes non abordés lors des interventions.

L'après-midi, les familles auront un temps d'échanges coordonné par les membres de l'association MARFANS avec l'intervention de nos psychologues, Mme B. Jarret et Mme S. Palazzolo.