

# VIVRE MARFAN

## L'AFSMA se modernise !

Rejoignez-nous sur la page **Facebook** : **VIVRE\_MARFAN**  
Regardez les vidéos de la **WEB TV** **You Tube** **AFSMA Vivremarfan**,  
et inscrivez-vous à la **Newsletter** du site [www.vivremarfan.org](http://www.vivremarfan.org).  
Vous pourrez suivre toute l'actualité de l'AFSMA et échanger avec nous !

<b>SOMMAIRE</b>	La vie autour de l'association . . . . .	p2-3
	Témoignages . . . . .	p4
	Dossier santé :	
	tout savoir sur les AVK. . . . .	p4-6
	Annonces et informations pratiques . . . . .	p7

**Association Française des Syndromes de Marfan et Apparentés**

4 Grand' Place – 92 350 Le Plessis Robinson

Siège social : 77200 Torcy – Tél. : 01 39 12 14 49

[afsma.vivremarfan@gmail.com](mailto:afsma.vivremarfan@gmail.com) - [www.vivremarfan.org](http://www.vivremarfan.org)

Membre de la Fédération internationale du syndrome de Marfan (IFSMO) - Membre  
co-fondateur d'Alliance Maladies Rares

# 18<sup>ème</sup> Rendez-vous annuel de l'AFSMa

**Le samedi 22 mars 2014, s'est tenu le 18<sup>ème</sup> rendez-vous annuel de l'association, à Paris Charenton. Cette journée est très importante pour les personnes atteintes du syndrome de Marfan et leurs proches. Assemblée générale, informations, exposés des médecins, repas, toujours très convivial, ateliers... Autant de moments très riches pour les 150 participants ! Deux nouveautés ont eu lieu cette année : l'accueil des jeunes à partir de 11 ans et la découverte de la Socio-esthétique.**



Un programme spécial a été proposé aux jeunes, voici le **témoignage de Marie** :

« Nous nous sommes retrouvés le matin au Novotel Atria autour d'un petit déjeuner. Ce moment était important pour faire connaissance avec les nouveaux et prendre des forces avant la sortie qui nous attendait. Vers 9h30, nous étions treize jeunes à partir avec deux adultes de l'association pour visiter l'aquarium du musée de l'immigration de la Porte Dorée. Un quiz sur le monde aquatique nous était proposé pour nous motiver. De nombreux cadeaux étaient en jeux... Après toute une matinée à la recherche du poisson chirurgical, de la crevette Arlequin, du Néon cardinalis et bien d'autres, un repas bien mérité nous a été offert chez Quick. De retour à l'hôtel, nous avons corrigé le quiz tous ensemble, puis ce fut la remise des cadeaux (montre, ceinture, écharpe, sac, tee-shirt...). Nous avons ensuite participé à un groupe de parole supervisé par Madame Marcadet, psychologue de Bichat. Chacun a parlé brièvement de son parcours et de son lien avec la maladie. Certaines questions ont été soulevées : Vous sentez-vous handicapés ? Comment vivez-vous le quotidien avec la maladie ? Le débat s'est orienté autour de la manière de s'économiser pour vivre plus longtemps ou au contraire de vivre mieux mais moins longtemps : La qualité de notre vie ! A partir de 15h30, nous avons eu la possibilité de participer à un atelier de sarbacane ou de choisir un autre atelier parmi tous ceux qui étaient proposés aux adultes. La journée s'est terminée, trop vite, par un restaurant italien, nous sommes impatients de nous retrouver dans un an ! »

Marie

**Il nous a semblé intéressant de faire découvrir la Socio-esthétique à tous les participants.**

Madame Laurence Manzano nous a expliqué le pourquoi de la socio-esthétique et ses bienfaits. C'est une pratique professionnelle de soins esthétiques qui s'adresse à des personnes souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique ou psychique. Elle s'inscrit dans les projets de soin définis par les équipes pluridisciplinaires des établissements médico-sociaux. A ce titre, elle est gratuite pour les bénéficiaires.

La socio-esthétique contribue à une prise en charge globale des malades, à la reconstitution de l'image de soi et donc de l'estime de soi. Elle participe à un accompagnement corporel de la souffrance par l'écoute et le toucher.

Les soins prodigués (visage, mains, pieds, corps), les conseils donnés (hygiène, choix des produits, des couleurs...) sont adaptés en fonction des besoins identifiés par les équipes, des pathologies ainsi que des besoins exprimés par le patient.

L'après-midi, pendant les ateliers, plusieurs participants ont pu bénéficier de conseils personnalisés et d'une séance de maquillage qui les a enchantés. Une idée novatrice à renouveler !

**Un temps fort de la matinée a été l'annonce du « départ » de Josiane Laflorencie.**

Tous les membres de l'association s'associent à Jean-Michel pour la remercier très chaleureusement de tout ce qu'elle a donné aux malades et à leur famille.

## Josiane Laflorencie

Efficacité, discrétion et gentillesse. Telle est la devise de Josiane. En 19 années de présence active, Josiane aura, pour l'essentiel : été secrétaire de l'association, organisé la participation de l'AFSMa aux congrès médicaux, assuré de très nombreuses permanences téléphoniques, tout en payant de sa personne en prenant des « tours de garde » plus que sa part (!), et géré les stocks et l'envoi de la documentation aux familles.

Josiane aura été un des piliers de l'association, au sens soubassement du terme. Vous savez ? Ces piliers sans lesquels les plus belles idées meurent rapidement. Et puis, comme nombre de bénévoles engagées dans l'AFSMa, elle aura su faire face aux conséquences personnelles et familiales du syndrome tout en menant à bien les « exigences » quotidiennes de ses missions.

Josiane, j'ai eu beaucoup de plaisir à travailler avec toi.

Bravo et merci !

Jean-Michel Adda





# ► La carte et le territoire



## Les ateliers thérapeutiques

Il est un lieu où deux mondes, celui des soignants et des patients, peuvent se rencontrer et dialoguer ensemble. Il s'agit des ateliers thérapeutiques. Organisés trop rarement, ils sont trop peu connus aussi.

## Un autre esprit du soin ?

Et pourtant, ils changent, à leur manière, l'esprit du soin et pourquoi pas, la si subtile relation entre soignants et soignés. Organisés sur une seule journée, ils réunissent des patients concernés par des préoccupations proches (jeunes, couples, parents, etc.), qui peuvent discuter ensemble avec les médecins. La matinée est principalement consacrée aux différents symptômes de la maladie. L'après-midi est dédiée à l'hygiène, la vie quotidienne, à l'approfondissement de points abordés dans la matinée. Les patients ont du temps pour échanger avec les médecins et soignants sur tous les thèmes qui leur passe par la tête.

## La rencontre de deux mondes dans un cadre serein

Dire que cette journée suffit à répondre à toutes les questions qui se posent chez tout un chacun serait exagéré. Pourtant, elle est importante. Elle permet la rencontre, dans un cadre serein, de deux mondes qui vivent des réalités différentes et qui pourtant sont réunis autour d'un même objectif, améliorer la vie avec la maladie.

## Deux logiques complémentaires : la connaissance et l'expérience

Le monde des soignants est celui de la connaissance, formulée, cartographiée. Le monde des patients est celui de l'expérience, perçue et ressentie sur un terrain plus ou moins accidenté. Nous nous demandons parfois pourquoi il existe entre nous, entre les soignants et les patients, une forme d'incompréhension. A mon sens elle vient de là, de nos différences de perceptions. Les premiers pilotent avec une carte sous les yeux, et un recul certain, et les seconds sont collés au terrain.

**La semaine dernière, j'ai participé à un atelier thérapeutique Marfan, au Centre national de références, à Bichat, expérience qui m'a bien plu. En sortant de l'atelier, il m'est venu une réflexion sur la relation entre les patients et les soignants. J'ai eu envie de la partager avec vous au travers de mon témoignage.**

## L'importance d'une meilleure compréhension réciproque

En cela, les ateliers thérapeutiques sont intéressants. Pour les soignants, ils offrent un moment privilégié pour nous aider à relever la tête, et nous expliquer la carte correspondant au terrain sur lequel nous évoluons. Nous montrer que notre situation n'est pas toutes les situations, et ne peut être généralisée. Nous montrer également, que d'autres ont contourné des à-pics, franchi des cols, des dénivellations, et ont réussi à surmonter leurs épreuves. A nous redonner espoir, en nous faisant comprendre les dessins sur la carte, et quel chemin nous pouvons emprunter.

La confrontation de nos expériences personnelles avec les autres patients nous permet également d'élargir notre champ de vision. C'est un des atouts de la journée. Le temps du déjeuner passé ensemble complète la discussion entamée le matin.

Enfin, pour les patients, les ateliers thérapeutiques sont le lieu idéal pour tenter de faire comprendre aux soignants, le terrain sur lequel nous évoluons. Nous avons le temps de dire avec précision ce que nous voyons et ressentons. La plupart des médecins et soignants savent naviguer un œil sur la carte, un œil sur le terrain. Leur capacité d'appréciation leur permet même de redessiner les lignes quand elles ont bougé.

Pourtant, certains d'entre eux peuvent nous sembler insensibles. Leur nez est trop planté dans la carte, ils semblent déconnectés. A ceux-là, il faut leur dire de relever la tête, leur expliquer la difficulté que représentent les lignes de la carte sur le territoire. Il faut les bousculer parfois, mais toujours croire en leur capacité à comprendre. Cela peut se faire en atelier thérapeutique !

## Vers une plus grande confiance ?

En définitive, les ateliers ne sont pas LA solution, mais une des solutions pour rapprocher les patients et les soignants.

Il tient à nous, patients et proches de patients, d'aller y confronter et échanger nos expériences, avec les connaissances et cartographies des soignants. Et ainsi, mieux appréhender notre territoire et éventuellement, faire bouger quelques lignes.

Guillemette (92)

Rubrique Témoignage 

## Incident post-opératoire

Voici ce que je viens de vivre, cela peut être utile à tous.

J'ai été opérée du sein droit (opération réussie) avec 48 h d'hospitalisation prévue.

Dans la nuit, j'ai eu subitement une douleur très violente à l'endroit de l'incision avec une sensation de sang coulant dans mon bras droit et un malaise général. Les antidouleurs perfusés n'agissaient pas.

En fait, je faisais une hémorragie interne. Le chirurgien contacté aussitôt par l'infirmière de nuit a ordonné la mise en place d'un bandage hyper-compressif du thorax, ce qui a stoppé l'hémorragie et la douleur.

Je suis donc restée hospitalisée trois jours de plus, saucissonnée comme une momie... Le chirurgien, que j'avais bien entendu informé de

mon syndrome de Marfan, a vu en opérant la faiblesse de mes tissus et a limité le geste opératoire pendant l'intervention.

A mon avis, il y a donc des **leçons** à en tirer :

**Pour toute opération**, il faut expressément **signaler le syndrome de Marfan** en insistant bien sur la faiblesse des tissus.

Dire que l'on préfère rester hospitalisé un peu plus que prévu pour parer aux complications éventuelles.

En post-opératoire, on peut actuellement calmer la douleur facilement par différentes médications (perfusion, voie orale), mais je pense qu'il ne faut pas demander de somnifère pour passer une meilleure nuit après l'opération. Il vaut mieux

supporter une insomnie passagère et **garder toute sa vigilance** pour être capable d'appeler quelqu'un en cas d'incident.

L'opération a été faite après plusieurs mammographies consécutives nécessaires au déroulement de l'intervention. Quelques temps auparavant, j'avais déjà eu un premier hématome important après une macrobiopsie (qui se fait sous mammographie)... Cela signifie qu'en dehors de la nécessité **ABSOLUE** de faire régulièrement des mammographies de contrôle, il faut aussi **signaler** la faiblesse des tissus Marfan à l'opératrice afin de faire ces examens avec discernement et doigté.

Anne-Marie, 

Dossier santé 

## Tout savoir sur les AVK - Fiche pratique

**Les médicaments antivitamine K (AVK) sont des anticoagulants**

 **aux.**

Ils s'opposent à l'action de la vitamine K qui joue un rôle important dans la coagulation du sang.

En ralentissant la **coagulation**, les **AVK permettent** :

- d'empêcher la formation de caillots (thromboses) dans les artères et les veines ;
- de dissoudre ces caillots s'ils existent déjà ;
- d'empêcher leur migration dans les vaisseaux (embolie).

Les **AVK** sont **principalement prescrits en relais de l'héparine** en cas de :

- Phlébite ou risque de phlébite (caillot dans une veine).
- Embolie pulmonaire ou risque d'embolie pulmonaire (caillot dans les poumons).
- Certains troubles du rythme cardiaque (ex. : fibrillation auriculaire).
- Certaines anomalies ou **prothèses** des valves cardiaques.
- Certains infarctus du myocarde.

Le traitement peut s'étendre sur plusieurs mois, voire de manière permanente, en fonction de la pathologie ou des risques traités.

Les **AVK commercialisés** en France sont :

- Coumadine® 2mg et 5 mg (warfarine), comprimé sécable.
- Préviscan® 20 mg (fluidione)

- comprimé quadrisécable.
- Sintrom® 4 mg (acénocoumarol) comprimé quadrisécable.
- Minisintrom® 1 mg (acénocoumarol), comprimé.

Le fractionnement du comprimé (quart de comprimé, demi-comprimé...) doit vous être précisé par votre médecin. Ne pas confondre 2/3 avec 2 ou 3 comprimés.

**La même dose d'AVK peut agir différemment selon les personnes.**

Votre médecin doit donc déterminer la dose d'AVK qui vous convient :

Cette dose doit être équilibrée :

- Ni trop forte, ce qui favoriserait une hémorragie.
- Ni trop faible, ce qui augmenterait le risque de formation d'un caillot.



**Le seul test permettant d'évaluer effectivement l'action des AVK est l'INR. (International Normalized Ratio), réalisé à partir d'une prise de sang.**

Cet examen indispensable doit être effectué fréquemment jusqu'à l'équilibre du traitement, puis de manière régulière pour vérifier que le traitement est bien équilibré.

**De nombreux facteurs peuvent augmenter ou diminuer l'effet anticoagulant du médicament.**

Une fois la dose d'AVK appropriée déterminée, une surveillance régulière par l'INR est donc nécessaire.

**L'effet anticoagulant est retardé de 2 à 4 jours après la première dose et persiste quelques jours après l'arrêt du traitement.**

**Le médicament doit être pris chaque jour à la même heure, de préférence le soir.**

En cas d'oubli, la dose oubliée peut être prise dans un délai de 8 heures maximum.

Au-delà, ne pas prendre cette dose et reprendre la dose suivante à l'heure habituelle. Pensez à noter l'oubli dans votre carnet d'information et de suivi.

Ne jamais changer la dose ou le moment de la prise sans avis médical.

**Le principal risque lié au traitement par AVK est le risque de saignement (hémorragie) lié à un surdosage.**

**Signes évocateurs d'un surdosage qui doivent amener à consulter rapidement votre médecin :**

**INR supérieur à la valeur haute** fixée par le médecin traitant.

**Signes banals :**

Saignements des gencives ou du nez.

- Œil rouge (hémorragie conjonctivale).
- Règles exceptionnellement abondantes.
- Hématomes (« bleus »).

**Signes trompeurs (évoqueurs d'un saignement interne moins visible) :**

- Fatigue chronique.
- Essoufflement inhabituel.
- Pâleur anormale.
- Maux de tête ne cédant pas au traitement antalgique habituel.
- Malaise inexplicable.

**Prévenez immédiatement votre médecin ou présentez-vous à un service d'urgence médical, en cas de :**

- Présence de sang dans les urines.
- Présence de sang rouge dans les selles ou selles noires.
- Vomissements ou crachats sanglants.
- Saignements qui ne s'arrêtent pas.

**Toutes ces situations nécessitent un contrôle de l'INR.**

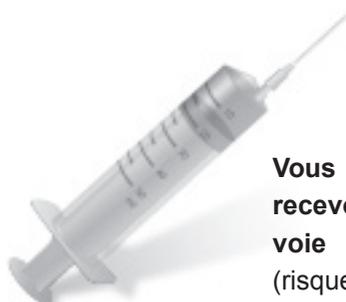
**Vous devez également contacter votre médecin (1) :**

- Si oubli ou erreur de dose de votre traitement.
- Si apparition de fièvre, d'éruption cutanée, de douleur articulaire, etc.
- Si découverte d'une grossesse ou souhait de grossesse (l'utilisation des AVK est généralement déconseillée pendant la grossesse).
- Si vous souhaitez faire un piercing ou un tatouage.
- Avant toute prise de nouveau médicament, extraction dentaire, soins de pédicurie, petite chirurgie, projet de voyage.

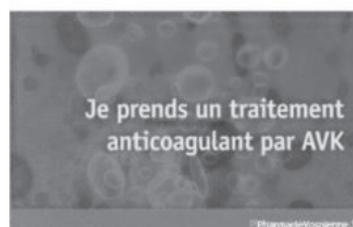
**I m p o r t a n t !**



**Signalez systématiquement à tout personnel de santé** que vous suivez un traitement par AVK (médecin, chirurgien-dentiste, pharmacien, infirmière, sage-femme, kinésithérapeute, pédicure, etc.)



**Vous ne devez pas recevoir d'injections par voie intramusculaire** (risque d'hématome).



Pensez toujours à porter sur vous une carte mentionnant que vous suivez un traitement par AVK. Découpez-la dans votre carnet d'information et de suivi du traitement. N'hésitez pas à le demander à votre médecin, pharmacien ou biologiste.



## Tout savoir sur les AVK - Fiche pratique

### De nombreux médicaments modifient l'action des AVK

Soit en augmentant leur effet (Risque hémorragique).

Soit en le diminuant (Risque de thrombose).

Ne prenez JAMAIS un médicament (y compris s'il est disponible sans ordonnance) sans avoir demandé l'avis de votre médecin ou de votre pharmacien.

### Cette règle s'applique :

- Pour tous les médicaments, y compris ceux de phytothérapie ;
- Même pour des symptômes banals tels qu'une douleur, de la fièvre, un rhumatisme ou une infection.

**Lorsque vous débutez un nouveau traitement, il vous sera souvent nécessaire d'augmenter la fréquence des contrôles de l'INR.**

### Quelques exemples d'associations contre-indiquées avec les AVK (liste non exhaustive) :

- Aspirine (acide acétylsalicylique)

à certaines doses.

- Anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) pyrazolés (phénylbutazone).
- Miconazole (antifongique) utilisé pour le traitement de mycoses par voie générale ou en gel buccal.
- Millepertuis (plante utilisée en phytothérapie)

### Le dossier Pharmaceutique (DP) est un outil précieux pour se simplifier la vie et éviter au quotidien les risques d'interactions médicamenteuses.

C'est un service gratuit proposé par votre pharmacien et clôturable à votre guise.

- Un outil informatique qui contient la liste de tous les médicaments qui vous ont été délivrés (avec ou sans ordonnance) pendant les 4 derniers mois dans les pharmacies dans lesquelles vous êtes rendus. Mais vous pouvez également demander que certains médicaments n'y soient pas inscrits. Il est également

utilisé dans les pharmacies hospitalières équipées.

- La garantie d'une confidentialité respectée en toutes circonstances.
- Votre pharmacien s'assure que vous ne risquez pas d'interactions médicamenteuses dangereuses (automédication) ou de redondance de traitement et contacte votre médecin en cas de doute.
- Ce dossier est consultable avec votre accord par la très grande majorité des officines et dans toute la France.
- Son contenu imprimable sur simple demande vous permet de disposer de la liste de vos traitements lors de vos rendez-vous médicaux.
- Il permet aussi de renforcer le dialogue et l'échange pour une relation de confiance avec votre pharmacien.

**Votre carte vitale est indispensable pour créer votre DP et, avec votre accord, permettre au pharmacien d'y accéder par la suite.**

**Dans le prochain bulletin,**   
**nous aborderons toutes les questions que l'on peut se poser autour de l'INR.**





# ► Annonces et informations pratiques

## Syndrome de Beals

La maman de Tanguy (9 ans) qui est atteint du syndrome de Beals, recherche des personnes connaissant ce syndrome (apparenté de Marfan) et désirant échanger leurs expériences.

«Contactez-la à l'adresse suivante : [lafond.philippe@free.fr](mailto:lafond.philippe@free.fr)»

---

## Santé Info-droits : 0810 004 333

(Numéro non surtaxé)

Une question juridique ou sociale liée à la santé ?

Une équipe d'écouterants composée d'avocats et de juristes spécialisés est là pour vous répondre !

---

## Déduction Impôts sur le revenu

**Faire un don à l'AFSMa** vous permet de bénéficier d'une réduction de l'impôt sur le revenu d'un montant égal à 66 % du don, limitée à 20 % du revenu imposable. Exemple :



---

## Pour s'habiller

### SIZE – FACTORY

Pour les Hommes Grands et les Hommes Forts ! Les grandes tailles, le service en plus !

Vente en ligne : [www.size-factory.com](http://www.size-factory.com)

### C' mon style

Vente à domicile de vêtements de grande taille sur Bordeaux

Laëtitia BELLET au 06 62 67 21 74

---

## Un nouveau dictionnaire

L'Académie de médecine vient de mettre en ligne un nouveau dictionnaire de vocabulaire médical du XXI<sup>e</sup> siècle.

Il contient 50 000 définitions et sera mis à jour deux fois par an.

Chaque terme est accessible en français et en anglais.

Chaque article comporte le terme d'entrée, une définition lexicologique, un commentaire encyclopédique, une référence à l'auteur de la publication, l'étymologie des mots clefs, le ou les synonymes et le renvoi à d'autres concepts voisins accessibles par simple clic.

Consultation : <http://dictionnaire.academie-medecine.fr>



# Les consultations Marfan en France

## Région parisienne

Centre national de référence labellisé pour le syndrome de Marfan.

Hôpital Bichat, Pr G. Jondeau

Consultation Marfan

6<sup>e</sup> étage Nord

46, rue H. Huchard

75018 Paris

Tél. : 01 40 25 68 11

## Autres consultations

Hôpital de la Pitié-Salpêtrière

43/87 bld de l'hôpital.

75013 Paris

Tél. : 01 42 16 13 47

Consultation génétique. Bât. Pinel

## Centres de Compétence :

Bordeaux (Syndrome de Marfan)

C.H.U - Groupe Hospitalier Pellegrin

Génétique Médicale – Dr M.A. Delrue

Bâtiment École de Sages-Femmes,

3<sup>e</sup> étage, Place Amélie Raba Léon,

33073 Bordeaux Cédex

Tél.: 05 56 79 61 31 ou 59 52.

Dijon (Syndrome de Marfan)

Hopital d'enfants - Pédiatrie I

Centre de Génétique - Pr L. Olivier-Faivre

10, bd Maréchal de Lattre de Tassigny

21000 Dijon

Tél.: 03 80 29 53 13.

Lyon (Syndrome de Marfan et autres pathologies de la matrice extracellulaire – consultation en réseau)

Hôpital Louis Pradel

Dr S. Dupuis-Girod

28 avenue Doyen Lépine

69677 Bron Cedex

Tél.: 04 27 85 65 25

Marseille

CHU - Hôpital de la Timone Enfants

Département de Génétique Médicale

(consultation MARFAN)

264 rue Saint-Pierre

13385 Marseille CEDEX 5

Tel 04 91 38 67 49

Nancy (Maladies de la Trame Conjonctive –Syndrome de Marfan)

Hôpital d'Enfants du Brabois

Pr. B. LEHEUP

Rue du Morvan

54511 Vandoeuvre les Nancy

Tel. : 03 83 15 47 48

Rennes (Syndrome de Marfan)

CHU Hôpital Sud - Génétique clinique

Pr S. Odent

16, bd de Bulgarie, BP 90347

35203 Rennes cedex 02.

Tél. : 02 99 26 67 44.

Fax : 02 99 26 67 45.

Toulouse (Syndrome de Marfan)

Service de Cardiologie

Dr. Yves Dulac

330, av. De Grande-Bretagne - B.P.3119

31026 Toulouse Cedex 3

Tél. : 05 34 55 85 97 ou 05 34 55 85 96

Fax : 05 34 55 86 63

## BULLETIN D'ADHÉSION À L'AFSMA 2014

A remplir à l'ordre de l'AFSMA

et renvoyer à : Hélène Midoux, 23 avenue des Olympiades/400, 94120 Fontenay-sous-Bois

Email : helene.midoux@noos.fr

Je souhaite :

Devenir membre de l'AFSMA et je verse la cotisation annuelle de 25 € 

Renouveler mon adhésion et je verse la cotisation annuelle de 25 € 

Joindre à ma cotisation un don de .....€

Faire uniquement un don de .....€

Nombre de personnes atteintes au foyer fiscal : .....

Nom.....Prénom.....

Adresse.....

Code postal.....Ville.....

Pays.....

Tél.....E-mail.....

En cas de changement d'adresse, j'autorise l'AFSMA à communiquer, à leur demande, ma nouvelle adresse postale aux Centres de Référence ou de Compétences où je suis suivi(e) en vue d'une convocation médicale.

Signature

Un reçu vous sera délivré pour tout paiement de cotisation, de don, qui vous permettra de déduire la somme versée de vos revenus imposables dans les limites légales. Lorsque vous déménagez n'oubliez pas de nous signaler votre nouvelle adresse car de nombreux courriers nous reviennent avec la mention NPAI ( N'habite pas à l'adresse indiquée), et en cas de changement d'adresse e-mail merci de nous en informer également.

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.

**Association Française des Syndromes de Marfan et Apparentés**

4 Grand' Place - 92 350 Le Plessis Robinson - Siège social : 77200 Torcy – Tél. : 01 39 12 14 49

[afsma.vivremarfan@gmail.com](mailto:afsma.vivremarfan@gmail.com) - [www.vivremarfan.org](http://www.vivremarfan.org)

Membre de la Fédération internationale du syndrome de Marfan (IFSMO) - Membre co-fondateur d'Alliance Maladies Rares