

Fondée il y a une trentaine d'années par un groupe de patients, l'association permet aux personnes atteintes de s'informer sur leur maladie.

Elle est organisée en ASBL depuis 1999.

Nos objectifs

- Sensibiliser le public au Syndrome de Marfan
- Informer les personnes atteintes, leur entourage familial et les professionnels de la santé qui les soignent.
- Être à l'écoute, soutenir, conseiller
- Favoriser les rencontres entre patients
- Représenter les malades auprès d'organismes officiels, d'associations coupoles et d'associations étrangères
- Soutenir la recherche

Nos attaches internationales

- L'ABSM est membre du MEN (Marfan Europe Network), réseau qui regroupe les associations nationales d'une vingtaine de pays européens.
- Elle a des liens étroits avec le VASCERN (Vascular European Reference Network) et les organismes qui représentent les maladies rares (RadiOrg, Eurordis)

Nos publications

- Une revue semestrielle pour nos adhérents
- Plusieurs brochures : «Jérémy, une souris très singulière» (livre à lire et à colorier pour petits), «Dire Marfan aux ados», pour ados et enseignants
- Un livret informatif «Le Syndrome de Marfan, mieux le connaître pour mieux le maîtriser» (16p)

Comment devenir membre effectif ?

Envoyer ses coordonnées (= nom, prénom, e-mail, GSM, num Reg Nat) à l'ABSM (r.rondia@marfan.be)

Payer la cotisation de 20 euros au compte

BE03 0013 3330 2584 de l'ABSM

Un membre effectif reçoit la revue trimestrielle et peut

- participer à l'Assemblée Générale de l'ASBL
- élire le Conseil d'Administration
- participer à l'élaboration des grandes orientations de l'ASBL
- participer aux congrès médicaux, aux rencontres conviviales

Si vous souhaitez soutenir l'Association

Devenez membre sympathisant en envoyant un don à l'ABSM (réduction fiscale accordée pour tout don de 40 euros minimum)

Pour tout renseignement complémentaire,

n'hésitez pas à

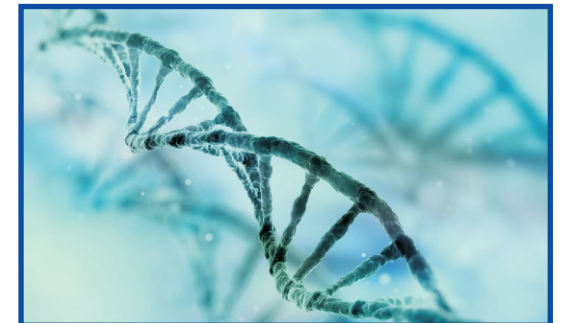
- Prendre contact (en F ou NL) avec Dr. Douchka PEYRA au 0477 27 19 59 ou d.peyra@marfan.be
- info@marfan.be ou 0470 42 91 39
- surfer sur notre site marfan.be ou sur la page [Face Book](#) de l'ABSM

Autres sites riches en renseignements

- notre association sœur française (assomarfans.fr) +
- l'association américaine (www.marfan.org) pour ceux qui lisent l'anglais.
- l'association néerlandaise (Marfansyndroom.nl)



Rue du Beau Vallon 176
5002 Saint-Servais



LE SYNDROME
DE MARFAN

LE SYNDROME DE MARFAN

Une personne sur 5000 est atteinte du SM. Cela fait environ 2000 personnes en Belgique. C'est donc une maladie **rare** et héréditaire. Elle porte le nom du Dr Antonin MARFAN qui l'a décrite pour la première fois en 1896.



Son origine :

Une **mutation génétique** sur le gène FBN1, porté par le chromosome 15, va conduire à une production anormale de la protéine FIBRILLINE. Cette protéine est importante pour la fabrication et le bon fonctionnement des **tissus conjonctifs**.

La mutation est transmise de génération en génération, plusieurs membres de la famille peuvent être affectés.

Cette mutation peut aussi arriver par erreur lors de la formation de l'ovule ou du spermatozoïde qui va donner l'embryon, sans être présente chez un des deux parents.

On appelle cela une mutation spontanée. Elle sera bien sûr transmise aux générations suivantes.

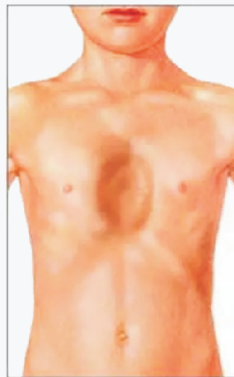
Les tissus conjonctifs :

Ils sont de mauvaise qualité puisque la protéine Fibrilline est défectueuse ou présente en quantité insuffisante. Il y a du tissu conjonctif partout dans notre corps, pour coller les cellules entre elles, les nourrir et permettre l'élasticité des organes.

Les problèmes se marqueront donc surtout là où il y a beaucoup de tissu conjonctif.

- Le cœur et les vaisseaux : l'aorte, à la sortie du cœur, peut se distendre et même se déchirer. Les valves cardiaques peuvent être trop lâches pour assurer leur fonction correctement.
- Les os et les articulations : la colonne vertébrale peut se déformer (scoliose), les articulations des pieds et des chevilles être moins solides. Les os s'allongent démesurément, ce qui donne parfois une grande taille, de longs membres et de longs doigts fins.
- Les yeux : la lentille de l'œil (cristallin) peut se déplacer et causer des problèmes de vue.

Pectus excavatum



arachnodactyly



Dilation of aorta



Le Diagnostic :

Il doit être fait le plus tôt possible afin de prendre en charge le traitement et d'éviter les complications.

Toutes les atteintes décrites ne sont pas présentes chez tout le monde.

Certaines n'apparaissent qu'au fil du temps, et de manière plus ou moins marquée.

Les signes « cliniques », visibles, peuvent alerter le médecin.

Les atteintes du cœur et des vaisseaux ne sont pas visibles de l'extérieur et doivent être recherchées activement pour confirmer le diagnostic (échocardiographie).

Un test génétique peut mettre en évidence la mutation.

Vivre avec le syndrome de Marfan :

Il est important de préserver au maximum sa santé et de se faire suivre régulièrement par les différents spécialistes (cardiologue, ophtalmologue, orthopédiste..) mais aussi par un médecin généraliste qui coordonne le tout.

- s'informer: connaître les différents aspects de la maladie, les traitements médicaux et chirurgicaux actuels, les risques de transmission si l'on veut avoir des enfants.
- se connaître, connaître les limites de son corps (activité physique/sport) et les signes d'alarme qui nécessitent un examen d'urgence
- ne pas hésiter à demander : de l'aide, du soutien, des explications.
- ne jamais oublier que c'est vous qui êtes le meilleur spécialiste de votre maladie !