

Centre de Référence Constitutif du Syndrome de Marfan et Apparentés

Consultation pluridisciplinaire



Journée régionale « MARFANS 2024 »

organisée par

Le Centre de Référence Marfan et Apparentés de la région PACA
et l'association de patients MARFANS

Samedi 23 novembre 2024

à l'Espace « *Entre 2 murs* », 318 rue Saint Pierre 13305 Marseille
(à proximité immédiate de l'Hôpital Timone)

Le programme de la matinée (09h00-12h30) permettra des échanges avec les médecins spécialistes du CRMR Marfan et Apparentés de l'AP-HM sur les actualités d'une prise en charge pluridisciplinaire

8h30-9h00 - ACCUEIL DES PARTICIPANTS

- **Place de la Génétique en pratique clinique: Avancées et limites en 2024**
(Dr Tiffany Busa, Dr Laurence Bal)
- **Du projet de grossesse à l'accouchement : pourquoi et comment s'y préparer ?**
(Dr Hélène Heckenroth, service de gynécologie-obstétrique)
- **Syndrome de Marfan à l'âge pédiatrique : le regard de l'endocrinologue**
(Dr Emeline Marquant, service d'endocrinologie pédiatrique)
- **Atteinte ophtalmique et Marfan à l'âge pédiatrique : quand faut-il opérer ?**
Principes de la prise en charge.
(Dr Pierre Gascon, Dr Alban Comet, Service d'ophtalmologie)

10h30- 11h00 - PAUSE CAFE

- **Cœur, Aorte et MarfanS (*maladies aortiques familiales de cause génétique*) : quoi de neuf ?**
(Dr Sarab Aldybiat, cardiopédiatre, Dr Laurence Bal, cardiologue adulte)
- **Chirurgie aortique programmée ou d'urgence: des recommandations à la pratique en 2024**
(Dr Marine Gaudry, service de chirurgie vasculaire)
- **Ateliers d'Education thérapeutique sur la Transition enfants-adultes : des objectifs au retour d'expérience**
(Sylvie Palazzolo, psychologue, Caroline Masserey, infirmière)
- **Recherche Clinique : tous acteurs !**
(Dr Laurence Bal, Association MARFANS)