

***Vous avez entre 7 et 25 ans et
un diagnostic clinique de syndrome de Marfan?***



**Participez à l'étude
MarfanPower**



**Le Centre de Référence constitutif du syndrome de Marfan du
CHU de Toulouse, Hôpital des Enfants propose aux patients
une étude financée par l'Association Marfans**

MarfanPower

Réhabilitation cardiorespiratoire et musculaire à l'effort, des enfants et
des adultes jeunes présentant un syndrome de Marfan

Pourquoi cette recherche? La fatigue chronique et le manque d'endurance physique sont des symptômes fréquents qui retentissent sur les activités de la vie quotidienne et sont responsables d'une diminution de la qualité de vie. A ce jour, il n'existe aucune prise en charge spécifique pour corriger ces manifestations.

Quel est l'objectif de cette recherche? Nous faisons l'hypothèse que la mise en place d'un programme d'entraînement personnalisé chez des enfants et adultes jeunes présentant un syndrome de Marfan pourrait améliorer l'endurance physique, la force musculaire et par conséquent la qualité de vie de ces patients.

Comment va se dérouler cette recherche? Une évaluation complète de vos compétences physiques sera réalisée. Un programme d'entraînement personnalisé sera élaboré et proposé pour une durée de 6 mois. Ceci sera réalisé par-vous même à votre domicile après avoir été initié dans le service d'exploration de la fonction respiratoire et de médecine du sport de l'hôpital Larrey. Des entretiens téléphoniques avec l'éducateur sportif du service en lien avec le réseau eFORMip, auront lieu deux fois par semaine pour s'assurer du bon déroulement du programme. Des visites de suivi seront programmées.

Plus d'informations sur www.chu-toulouse.fr/-etudes-en-cours- et youtu.be/ROcBsau-fso

Si vous êtes intéressé(e) contactez-nous :

05 34 55 86 37 / bjanca.f@chu-toulouse.fr

**Une évaluation d'éligibilité pourra être rajoutée à votre consultation annuelle
(si demandée par avance)**