

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



## Participez à l'étude

### *MaVie*

Effet sur la qualité de vie d'un programme d'éducation thérapeutique chez des patients présentant un syndrome de Marfan

Le Centre de Référence constitutif du syndrome de Marfan du CHU de Toulouse, Hôpital des Enfants propose aux patients une étude sur l'impact de l'Education Thérapeutique du Patient.

**Pourquoi cette recherche?** Les résultats de cette étude permettront d'évaluer l'effet d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) sur la qualité de vie (QdV) des enfants, adolescents et adultes jeunes présentant un syndrome de Marfan (MFS).

**Quel est l'objectif de cette recherche?** Nous faisons l'hypothèse que la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP) spécifiquement développé pour les enfants et adultes jeunes présentant un syndrome de Marfan ou maladie apparentée pourrait améliorer la qualité de vie de ces patients dès leur jeune âge. Si nous démontrons que c'est le cas ceci aidera à valider et améliorer les programmes ETP, les adapter à l'âge et à la nécessité réelle des patients pédiatriques et en transition vers l'âge adulte.

**Comment va se dérouler cette recherche?** Des questionnaires seront fournis pendant une consultation annuelle aux patients qui souhaitent participer aux sessions ETP Marfan proposées et qui acceptent de participer à cette étude. Chaque questionnaire devra être rempli 4 fois, soit : deux fois avant les sessions ETP et deux fois après, à trois mois d'écart entre chaque remplissage.

Visitez <https://www.chu-toulouse.fr/-syndrome-de-marfan-et-maladies-apparentees->

***Si vous êtes intéressé(e) contactez-nous :***

05 34 55 86 37 / [bajanca.f@chu-toulouse.fr](mailto:bajanca.f@chu-toulouse.fr)

Une évaluation d'éligibilité pourra être rajouté à votre consultation annuel si demandé par avance