



Votre conjointe est enceinte et vous avez un syndrome de Marfan :

Ces conseils et recommandations élaborés par le Centre National de Référence et les Centres de Compétence ont pour objectif de vous conseiller sur la prise en charge de votre enfant à venir. Il est nécessaire de remettre cette fiche aux médecins et paramédicaux qui vont s'occuper de votre enfant. Ils peuvent aussi se référer aux documents de référence accessibles sur les liens en bas de page.

Nous vous conseillons donc :

De consulter dans un *Centre de référence ou de compétence pour la prise en charge du syndrome de Marfan* pour recevoir les informations précises concernant le conseil génétique et la prise en charge de votre enfant à naître.

Pour votre enfant :

- Le pédiatre assure le contrôle de la vision d'un nourrisson lors des visites à 6 et 9 mois. La première visite chez l'ophtalmologue est conseillée systématiquement avant l'âge de 2 ans chez tous les enfants. Il est d'autant plus important de le faire si vous êtes atteint d'un syndrome de Marfan classique (mutation FBN1) qui peut être associé à une ectopie du cristallin, et ce même chez les jeunes enfants.
- Il n'y a pas lieu de faire un examen par échographie cardiaque avant l'âge de 4 ans car il n'y a pas de dilatation sévère de l'aorte chez les enfants.
- Si la mutation associée à la maladie de Marfan est connue dans votre famille, il peut se discuter de faire un test génétique chez votre enfant pour savoir si il est atteint également à partir de l'âge de 4 ans.

Documents de référence :

PNDS : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/pnds_syndrome_de_marfan_et_apparente_mars_2018_def.pdf

www.marfan.fr

www.favamulti.fr

Ce document a été élaboré et validé le 04/04/2019 par les Centres de Compétence de Bordeaux, Caen, Dijon, La Réunion, Lille, Lyon, Nancy, Nantes, Rennes, Strasbourg, les Centres Constitutifs de Marseille et Toulouse et le Centre National de Référence pour la prise en charge du syndrome de Marfan et apparentés de Paris.