

NOTE D'INFORMATION

PATIENTS MINEURS 7-13 ANS

" Réhabilitation cardiorespiratoire et musculaire à l'effort des enfants et jeunes adultes présentant un syndrome de Marfan : une étude interventionnelle, prospective, monocentrique. "

MARFAN POWER

CODE PROMOTEUR RC31/17/0257

Version n°2.0

Promoteur de la recherche : CHU Toulouse, Hôtel-Dieu, 2 rue Viguerie, 31059 Toulouse Cedex 9

Investigateur principal : Dr Thomas EDOUARD, Unité d'Endocrinologie-Maladie Osseuses et Génétique, Hôpital des Enfants CHU de Toulouse, 330 avenue de Grande Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse

Bonjour,

Tu es porteur de la maladie appelée syndrome de Marfan et nous avons proposé à tes parents que tu participes à cette étude sur l'importance de l'exercice physique dans ta maladie pour être plus en forme.

Si tes parents acceptent que tu participes à cette étude, tu devras faire du vélo d'appartement et des exercices simples pour exercer tous tes muscles, chez toi deux fois dans la semaine.

Lorsque tu viendras à l'hôpital, un entraîneur sportif te montrera comment faire tous ces exercices.

Les autres examens (comme l'examen de ton cœur et de tes os) seront réalisés comme d'habitude sur l'hôpital des Enfants. En plus de tout cela, une infirmière pourra te faire une prise de sang pour doser une substance qui s'appelle l'apeline qui intervient dans la force de tes muscles.

Nous espérons que tu as bien compris l'intérêt de cette étude.

N'hésite pas à poser toutes les questions que tu souhaites au médecin de l'étude.