



Université catholique de Louvain

Cliniques universitaires Saint-Luc

association sans but lucratif

**Service Communication
Xavière Lucas**



Bruxelles, le 4 juin 2004

Communiqué de presse

**Ouverture d'un Centre Marfan UCL
aux Cliniques universitaires Saint-Luc**

Ce vendredi 4 juin, les Cliniques universitaires Saint-Luc

- **organisent une séance d'information grand public dédiée au syndrome de Marfan**
- **inaugurent le Centre Marfan UCL, une consultation pluridisciplinaire qui réunit, en un seul lieu, les compétences requises pour traiter les patients atteints par cette maladie.**

Le syndrome de Marfan est une atteinte des tissus conjonctifs qui touche environ 1 personne sur 5000, soit un nouveau-né tous les deux jours. Cette maladie génétique est due à une production anormale de fibrilline, protéine indispensable aux tissus de soutien de l'organisme. Elle peut toucher à la fois les ligaments, les os, les yeux, et surtout le système cardiovasculaire. Le diagnostic de cette maladie est complexe et demande l'intervention de plusieurs spécialistes.

Afin de faire connaître cette maladie, d'informer, d'aider et de soutenir les personnes atteintes ainsi que leurs familles, les Cliniques universitaires Saint-Luc et plus particulièrement les services impliqués dans la prise en charge des patients atteints par le syndrome de Marfan, organisent, ce vendredi 4 juin, **une séance d'information « grand public » qui débute à 17h et réunit de nombreux intervenants : spécialistes, patients, association de patients...**

P
R
E
S
S
E



Université catholique de Louvain

Cliniques universitaires Saint-Luc

association sans but lucratif



**Service Communication
Xavière Lucas**

Organisée en collaboration avec l'Association belge du Syndrome de Marfan, cette session réunit les meilleurs spécialistes pour faire le point sur le diagnostic et le traitement de la maladie. Des patients, leurs familles ainsi que des représentants d'associations de patients sont également présents pour témoigner et faire part de leur expérience.

La séance grand public se terminera (à 19h) **par l'inauguration officielle du Centre Marfan UCL**. L'occasion de découvrir le mode particulier de prise en charge développé au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc : le Centre Marfan UCL propose aux patients une consultation pluridisciplinaire associant, en un seul lieu, les différents intervenants impliqués dans la prise en charge de ces patients : cardiologues adultes et pédiatriques, chirurgiens cardiaques, orthopédistes, ophtalmologues, généticiens...

La séance grand public débute à 17h au **Best Western Hotel-Sodehotel** (Avenue Mounier, 5 1200 Bruxelles).

Pour tout renseignement complémentaire (interview, photo, etc.) merci de prendre contact avec Xavière Lucas Tél. : 02/ 764 41 72 – Email : xaviere.lucas@clin.ucl.ac.be

Programme de la session ouverte au public :

17.00 : Accueil par Mme Jousten, Présidente de l'Association Belge du Syndrome de Marfan

17.10 : De la génétique aux anomalies des tissus élastiques - Pr De Paepe (UZ Gent)

17.40 : Prise en charge cardiologique de l'enfance à l'âge adulte – Pr Sluysmans, Pr Vanoverschelde (Cliniques universitaires Saint-Luc)

18.00 : Prise en charge chirurgicale – Pr El Khoury – (Cliniques universitaires Saint-Luc)

18.20 : Moi et le syndrome de Marfan (témoignage)

18.40 : La maladie de Marfan : un travail d'équipe, l'expérience de la consultation multidisciplinaire à l'hôpital Ambroise Paré, Paris – Pr Jondeau (Paris)

19.00-19.30 : Le Centre Marfan de l'UCL : inauguration officielle

Promenade de l'Alma, 31 - 1200 Bruxelles
Tél. : 02/ 764 41 72 – Fax : 02/ 764 41 58
Xaviere.Lucas@clin.ucl.ac.be
<http://www.saintluc.be>

P
R
E
S
S
E