



ComPaRe
LA COMMUNAUTÉ
DE PATIENTS
POUR LA RECHERCHE

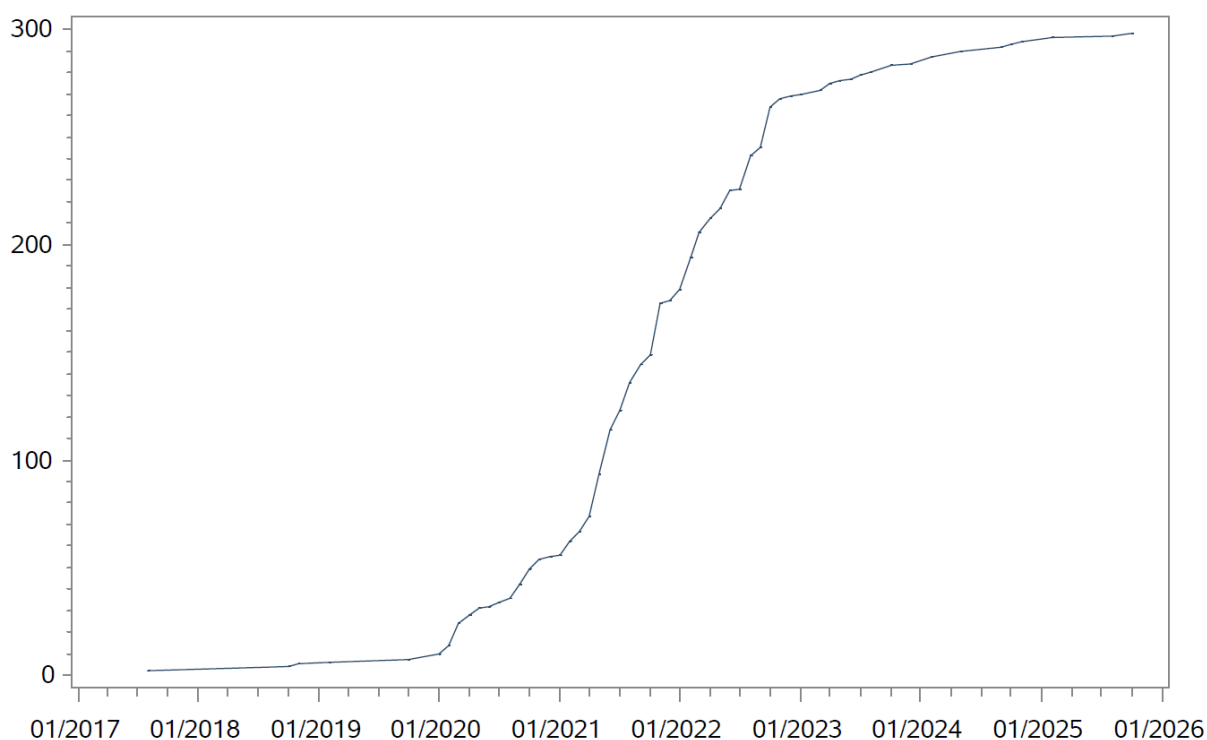


<https://compare.aphp.fr/>

Newsletter Cohorte ComPaRe Marfan – Novembre 2025

La cohorte ComPaRe Marfan a débuté le 2 mars 2020. En date du 17 novembre 2025, **353 patients étaient inscrits et 298 patients** avaient rempli le premier questionnaire.

Courbes d'inclusion Cohorte marfan



La cohorte est constituée à 63% de femmes (189/298), l'âge moyen est de 40 ans et 84% ont au moins le niveau baccalauréat.

La participation des patients à la cohorte ComPaRe Marfan et leurs réponses aux questionnaires ont déjà permis de faire 2 études sur le syndrome de Marfan :

- L'une sur la fatigue
- L'autre, sur le retentissement socio-professionnel du syndrome de Marfan



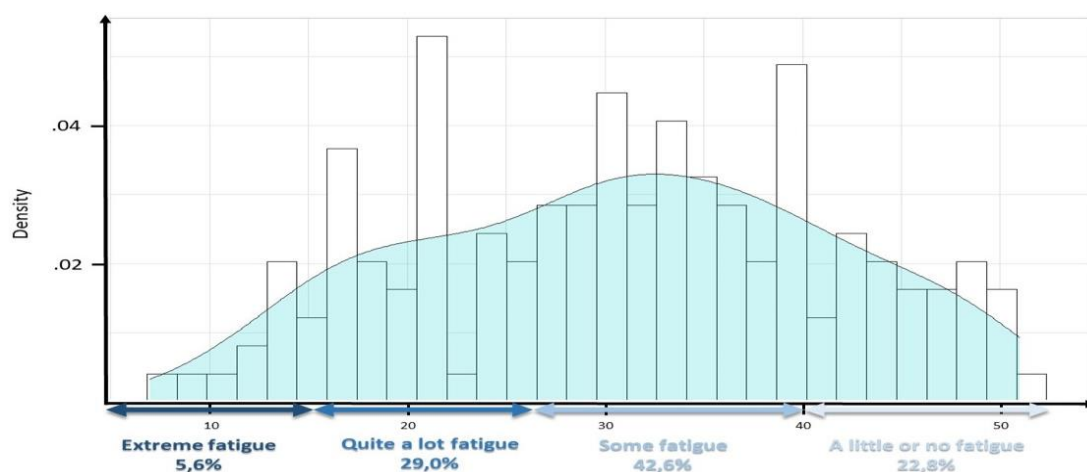
Determinants of fatigue in patients with Marfan syndrome: a study using PROMS

Ines Cavalier¹, Leslie Toko Kamga², Laurence Morin³, Laurence Bal⁴, Laurence Faivre⁵, Guillaume Jondeau^{6,7}, Viet-Thi Tran^{2,8} and Olivier Milleron^{6,7*}

Une étude concernant la fatigue dans le syndrome de Marfan a été publiée dans Orphanet Journal:

Un questionnaire spécifique sur la fatigue permettant de calculer le FACIT-F score a été proposé aux patients de la cohorte ComPaRe Marfan. La population qui a répondu est constituée de 162 patients avec un âge moyen de 46 ans et une majorité de femmes (56%).

3/4 des patients avaient un score FACIT-F inférieur à 40, correspondant au moins à « un peu de fatigue ».



REPARTITION FACIT-FATIGUE SCORE IN MARFAN PATIENTS

Le score FACIT-F moyen de 31 était bien en dessous des scores décrits dans la population générale américaine et allemande (score de 47 et 43) mais aussi inférieur à ceux rapporté dans le cancer, l'AVC ou le HIV (36,38 et 34).

Le seul facteur associé à la sévérité de la fatigue était la présence de douleurs avec un retentissement dans la vie quotidienne contrairement au traitement par bêtabloquants et les antécédents de chirurgie aortiques, ophtalmologiques ou de scoliose.

Cette étude met donc en évidence l'importance de la fatigue chez les patients atteints d'un syndrome de Marfan et le lien fort avec les douleurs chroniques. L'amélioration de la prise en charge de ces douleurs devraient donc permettre d'améliorer aussi la fatigue.

Une étude concernant le retentissement socio-professionnel du syndrome de Marfan a été réalisée grâce aux réponses de 292 patients de la cohorte ComPaRe Marfan.

Employment status and socioeconomic deprivation among adults with Marfan syndrome

Marwan El Homsy, PhD^{1, 2 *}; Leslie Toko-Kamga, PharmD^{1, 2}; Yves Dulac, MD³, Fabien Labombarda MD, PhD⁴; Laurence Bal, MD⁵; Christelle Nguyen, MD, PhD^{6, 7, 8}, Souraya Wadih³; Laurence Morin⁹, Françoise Steinbach⁹, Laurence Faivre, MD, PhD¹⁰; Alexandre Guilhem, MD¹¹; Guillaume Jondeau MD PhD³; Viet-Thi Tran, MD, PhD^{1, 2}; Olivier Milleron, MD³

Les principaux résultats de cette étude qui a été soumise pour publication sont que:

- 74 % des participants avaient un emploi ou suivaient une formation ce qui est équivalent au taux d'activité de la population française
- l'inactivité était associée à un antécédent de dissection aortique et/ou de chirurgie de scoliose mais pas à la chirurgie préventive de l'aorte.
- la précarité socio-économique était associée à un antécédent de dissection aortique, de chirurgie de scoliose et au célibat mais pas à la chirurgie préventive de l'aorte.

Ces résultats montrent que les patients de la cohorte Marfan ont un taux élevé d'activité. Cependant, le besoin de soins spécialisés précoces pour les patients atteints d'un syndrome de Marfan est nécessaire pour réduire les événements cliniques associés à la vulnérabilité socio-économique à long terme.

Le comité scientifique de la Cohorte ComPare s'est réuni le 19 novembre 2025 et a décidé de travailler sur le retentissement du syndrome de Marfan sur la vie amoureuse, la vie de famille et le désir d'enfants.

Pour pouvoir exploiter les données de cette cohorte, **il est très important que les participants répondent aux questionnaires de suivi**. Actuellement, le taux de réponse au questionnaire de suivi à un an n'est que de 55 %. Il convient donc de communiquer sur ce point crucial mais aussi sur le fait que la cohorte est active et permet d'accumuler de la connaissance sur le syndrome de Marfan.

Chacun et chacune d'entre nous, patients, soignants, associations peut participer à faire connaître la cohorte ComPaRe Marfan dans les centres de compétence et de référence et sur les réseaux sociaux, à notre famille.

N'hésitez pas à diffuser cette newsletter

**Plus de 150 patients ayant un syndrome de Marfan
participent à cette étude.**

Et vous ?

<https://compare.aphp.fr/syndrome-de-marfan/>
