

COMPTE-RENDU de Réunion d'Information des Patients

Samedi 25 Juin 2022 – Hôpital Edouard Herriot – Lyon

« La Dysplasie Fibreuse et le Syndrome de McCune-Albright en 2022 »

Lors de cette réunion initiée par le Centre National de Référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles, neuf intervenants ont présenté un thème lié à la Dysplasie Fibreuse tels :

- Qu'est-ce que la dysplasie fibreuse ?
- La chirurgie osseuse et articulaire, ses objectifs et les moyens de prise en charge ;
- La chirurgie osseuse et articulaire, spécificités chez l'enfant ;
- La prise en charge des locations cranio-faciales ;
- La fonction visuelle et les menaces liées à la dysplasie ;
- Les hormones, croissance et puberté chez les enfants ;
- Les endocrinopathies chez les adultes ;
- Le point sur les études effectuées et en cours ;
- La qualité de vie avec la maladie.

Plus de cinquante personnes, y compris les intervenants, étaient présentes.

Toutes les questions, à chaque fin d'intervention, posées et ciblées ont reçu des réponses, par les divers spécialistes. Solutions concrètes dès lors que le cas spécifique était déjà connu et pris en charge et que les solutions fonctionnaient bien.

La réponse était parfois incomplète, voire interrogative quant à un cas de figure inconnu, sans aucun recul pour certifier de telle ou telle prise en charge.

Mais la recherche est en cours, elle avance.

« J'ai retenu, sauf erreur, que le risque de survenue de cancer du sein était plus important chez les patientes atteintes de syndrome de McCune Albright avec lésions de dysplasie fibreuse au niveau thoracique (notamment des côtes). Ceci justifierait une surveillance des seins chez ces patientes à partir de 40 ans. »

J'ai apprécié plus particulièrement le point sur l'endocrinologie chez l'adulte avec beaucoup d'attention du public.

Le cancer du sein n'avait jamais été abordé et ce plus, pour ma part, a été très important. Avec donc un risque plus élevé quand les côtes sont touchées.

L'avenir des « produits », l'ARN et sa régulation complémentaire du gène, est une chouette avancée.

La conférence avec le power point était très intéressante dans la mesure où il y a le visuel et l'oral. Hormis la langue anglaise...

Tous masqués et bien protégés. ;-)