

Compte rendu de l'atelier thérapeutique - Dysplasie fibreuse

Date : 03 décembre 2024

Horaire : 8h30 - 17h00

Un atelier thérapeutique a été organisé pour les patients atteints de dysplasie fibreuse. L'objectif était d'améliorer la compréhension de la maladie, de fournir des outils pour mieux gérer les symptômes et d'optimiser la qualité de vie des participants.

Déroulé des ateliers :

Atelier 1 : Compréhension de la maladie (9h00 - 10h30)

- **Intervenants :** Dr Emmanuelle VIGNOT et Dr Déborah GENSBURGER
- Présentation des participants et recueil de leurs attentes (activité ludique).
- Discussion sur les mécanismes physiopathologiques de la dysplasie fibreuse, les symptômes principaux et les complications possibles.

Atelier 2 : Gestion de la douleur, de la fatigue et du retentissement psycho-social (10h30 - 12h00)

- **Intervenants :** Dr Elodie FEURER et Marion DEHER (psychologue HC)
- Approche des traitements non médicamenteux, gestion de la douleur et de la fatigue, ainsi que l'impact psycho-social de la maladie.

Atelier 3 : Connaissance des traitements (13h30 - 15h00)

- **Intervenants :** Dr Déborah GENSBURGER et Audrey JANOLY (pharmacienne)
- Présentation des traitements actuels pour la dysplasie fibreuse (traitements de la douleur et traitements osseux spécifiques), leurs effets secondaires et les perspectives thérapeutiques.
- Discussion sur l'adaptation de ces traitements au quotidien des patients.

Atelier 4 : Gestion des difficultés de la vie quotidienne et mise en place de l'APA (15h00 - 16h30)

- **Intervenants :** Dr Déborah GENSBURGER et ABC Prévention
- Atelier pratique avec réalisations d'exercices réalisables au quotidien
- Discussion sur la gestion des difficultés rencontrées au quotidien par les patients et l'intégration de l'Activité Physique Adaptée (APA).

Conclusion :

Cette journée a permis aux participantes de mieux comprendre la dysplasie fibreuse, de découvrir des stratégies pour gérer les symptômes et de rencontrer d'autres patients et ainsi partager leur expérience. Les retours sont globalement très positifs, avec un fort désir de participer à de futurs ateliers.

