

## **Dysplasie Fibreuse et Syndrome de McCune-Albright. 5<sup>ème</sup> rencontre du Consortium international FD/MAS**

*Silver Spring, Maryland (USA) , 8-10 septembre 2023*



Il s'agit de la 5e rencontre du Consortium international Dysplasie Fibreuse et syndrome de McCune Albright, qui a pour objectif de réunir les chercheurs, les cliniciens et les associations de patients concernés par cette pathologie.

Cette année encore, le Congrès a été très riche en échanges et communications.

Il a eu lieu à Silver Spring, petite ville située à proximité du NIH Medical Center, non loin de Washington, organisé par l'équipe de Michael Collins et Alison Boyce du NIH, sous l'égide de la fondation FD/MAS alliance (<https://fdmasalliance.org/>).

Le NIH Medical Center est un hôpital dédié uniquement à la recherche.

Ainsi, les équipes scientifiques et médicales de différents pays étaient présentes avec entre autres les Pays Bas (équipe de Leiden représentée par Natasha Appelman-Djisktraa), le Royaume-Uni (Equipe d'Oxford représentée par Kassim Javaid), la France (Centre de Lyon représenté par Roland Chapurlat), l'Italie avec l'équipe de Mara Riminucci autour des chercheurs et cliniciens américains.

La première partie de ce meeting s'adressait aux patients, avec différentes communications sur la prise en charge médicale et chirurgicale des patients atteints de DF/SMA ainsi que sur la prise en charge de la douleur.

Des patients du monde entier étaient présents (Etats Unis, Pays-Bas, Espagne, Ecosse,..) fédérés par la FD/MAS Alliance. Il n'y avait pas de patients français cette année.

La deuxième partie de ce congrès portait sur des sujets scientifiques ainsi que sur des thèmes plus cliniques avec des présentations de différents médecins et chercheurs.

En particulier le Pr Roland Chapurlat a présenté les résultats des essais cliniques PROFIDYS 2 (étude sur l'évolution des lésions radiologiques) et TOCIDYS (effet du tocilizumab).

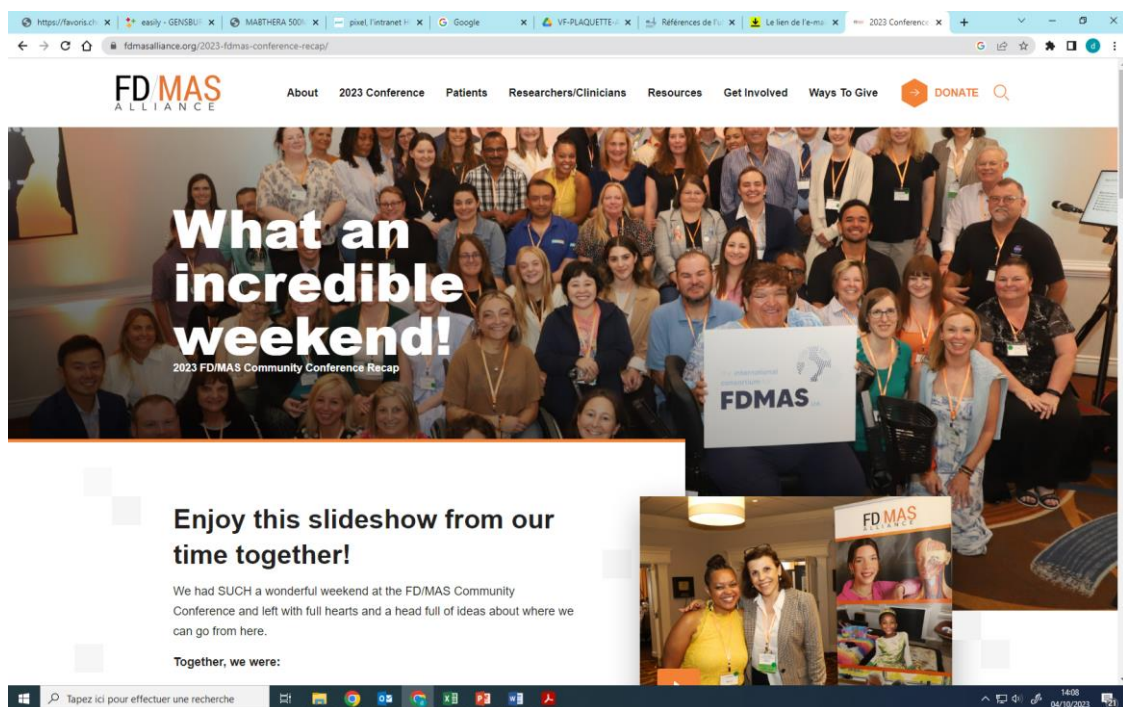
Par ailleurs Mélanie Legrand et Juliette Jousse, toutes deux de l'équipe lyonnaise, ont présenté les résultats de leurs travaux, respectivement les résultats de l'Etude Efficience (sur l'impact de l'organisation des soins avec la création du Centre de Référence sur la prise en charge des patients) et les résultats de l'étude DF-Life sur la qualité de vie des patients atteints de DF/SMA ; cette dernière étude sera présentée à la Réunion Patients qui se déroulera à Lyon 7 octobre 2023.

En fin de journée, les cliniciens et chercheurs se sont réunis en petits groupes pour actualiser les recommandations établies lors de la dernière réunion du Consortium en 2019 à Florence.

La dernière partie du Congrès s'est déroulée sur le site même de la NIH et a retracé l'histoire de la recherche sur la thématique de la DF/SMA avec différents éminents intervenants dont Brian Kobilka, lauréat du Prix Nobel de Chimie en 2012 pour son travail sur les récepteurs couplés aux protéines G.

La parole a également été donnée aux patients et notamment à deux fillettes atteintes du syndrome de McCune Albright qui s'étaient rencontrées au sein du NIH et sont devenues amies ; elles ont témoigné sur l'intérêt, pour elles et leurs proches, d'échanger sur leur pathologie et leurs préoccupations communes.

Une nouvelle réunion sera organisée en 2025 (lieu à déterminer).



The screenshot shows a web browser window displaying the FD/MAS Alliance website. The URL in the address bar is <https://fdmasalliance.org/2023-fdmas-conference-recap/>. The website header includes the FD/MAS ALLIANCE logo and navigation links: About, 2023 Conference, Patients, Researchers/Clinicians, Resources, Get Involved, Ways To Give, and a DONATE button with a magnifying glass icon. The main content area features a large group photo of conference attendees with the text "What an incredible weekend!" and "2023 FD/MAS Community Conference Recap". Below this, there is a section titled "Enjoy this slideshow from our time together!" with a sub-heading "We had SUCH a wonderful weekend at the FD/MAS Community Conference and left with full hearts and a head full of ideas about where we can go from here." and the text "Together, we were:". To the right of this text is a smaller image showing two women smiling, one holding a sign that says "FD/MAS". The browser's taskbar at the bottom shows the Windows logo, a search bar with the text "Tapez ici pour effectuer une recherche", and several application icons. The system tray on the right shows the time as 14:00 and the date as 04/10/2023.