

REUNION PATIENTS

DYSPLASIE FIBREUSE DES OS / SYNDROME DE MCCUNE ALBRIGHT

Le Samedi 18 Octobre 2025 à 9h-13h



Hôpital Edouard HERRIOT
Amphithéâtre Pavillon P
5 place d'Arsonval, 69003 LYON

**MERCI DE CONFIRMER IMPERATIVEMENT VOTRE PARTICIPATION À LA RÉUNION
(PRÉSENTIELLE OU VISIO-CONFÉRENCE) PAR MAIL :**

HEH.DYSPLASIEFIBREUSE@CHU-LYON.FR.

(NOM, PRÉNOM, NUMÉRO DE TÉLÉPHONE ET LE NOMBRE DE PARTICIPANT AVEC NOM ET PRÉNOM)

NOUS SOMMES IMPATIENTS DE VOUS RETROUVER NOMBREUX !



RÉUNION D'INFORMATION DES PATIENTS

Dysplasie Fibreuse et Syndrome de McCune-Albright

PROGRAMME :

- **9h00** : Accueil
- **9h20** : **Dr Déborah GENSBURGER** (Rhumatologue) : « Qu'est-ce que la dysplasie fibreuse ? Présentation du Centre de Référence »
- **9h40** : **Dr Clémence PFIRRMANN** (Chirurgien Orthopédiste pédiatrique) : « Chirurgie osseuse dans la Dysplasie Fibreuse : spécificités chez l'enfant »
- **10h00** : **Pr Frédéric RONGIERAS** (Chirurgien Orthopédiste adulte) : « Chirurgie osseuse et articulaire dans la Dysplasie Fibreuse chez l'adulte : Objectifs et Moyens de prise en charge»
- **10h20** : **Dr Kevin PERGE** (Endocrinologue pédiatre) : « Hormones, croissance et puberté chez les enfants atteints de MCAS »
- **10h40** : **Dr Aude BRAC de la PERRIERE** (Endocrinologie adulte) : « Endocrinopathies des patients adultes atteints de MCAS »
- **11h00** : **Dr Jean-Thomas BACHELET** (Chirurgien Maxillo-Facial) : « Prise en charge des localisations crânio-faciales de la Dysplasie Fibreuse »
- **11h20** : **Dr Noham OBADIA** (Ophtalmologiste) : « Dysplasie fibreuse : une menace pour la fonction visuelle »
- **11h40** : **Pr Barbara CHARBOTEL** (Médecin du travail) : « Comment travailler ou se reclasser avec un handicap»
- **12h10** : **Pr Roland CHAPURLAT** (Rhumatologue, Responsable du Centre) : « Le point sur les études »
- **12h 30** : **Dr Emmanuelle VIGNOT/ Dr Elodie FEURER** (Rhumatologue) : « l'Education thérapeutique dans la Dysplasie Fibreuse»
- **12h40** : **Dr Déborah GENSBURGER/ Nadège TREHET MANDEL** : Cohorte COMPARE
- **12h50** : Questions diverses

Merci pour votre participation !

