

# 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](mailto: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 !**

