

COMPTE RENDU DE LA JOURNEE PATIENTS

Dysplasie Fibreuse / Syndrome de McCune-Albright

Samedi 7 octobre 2023, Hôpital Edouard Herriot, Lyon

C'est avec un immense plaisir que nous vous avons accueillis le 07 Octobre 2023 à l'Hôpital Edouard HERRIOT pour cette réunion dédiée aux patients atteints de **Dysplasie Fibreuse et/ou syndrome de McCune-Albright (DF/SMA)**.

Organiser ces rencontres est une occasion privilégiée de réunir experts, professionnels de la santé, et patients dans un esprit de partage, afin d'approfondir notre compréhension collective de cette maladie rare.

Avant d'entrer dans le vif des présentations, nous avons débuté cette journée par un accueil convivial autour d'un buffet.

Programme de cette journée :

- **9h30 - Ouverture et Présentation**

- La réunion a débuté à 9h30 avec la présentation du Dr. GENSBURGER Déborah, qui a introduit le sujet de la dysplasie fibreuse Mc et du syndrome de McCune Albright. Elle a rappelé les aspects cliniques de la maladie puis a présenté le fonctionnement Centre de Référence, ainsi que différents projets tels le lancement d'une étude sur la qualité de vie dans la DF/SMA à l'aide de la plateforme Compare.

- **9h50 - Plateforme COMPARE**

- Flora BAGOUET, ARC du Centre, a ensuite présenté concrètement la plateforme COMPARE qui est une base de données remplie par les patients eux-mêmes. Elle a pu montrer en ligne le fonctionnement de cette plateforme.

- **10h15 - Résultats et Études DF-LIFE**

- Le Dr. JOUSSE Juliette à 10h15 a exposé les résultats de l'étude DF-LIFE, étude qui avait été présentée l'année dernière. Les participants étaient particulièrement sensibilisés à la thématique de la qualité de vie et à cette étude en particulier.

- **10h35 - Programme Éducation Thérapeutique du Patient**

- La présentation du Dr. VIGNOT Emmanuelle à 10h35 a porté sur un projet d'éducation thérapeutique à l'aide de l'exemple d'une autre pathologie osseuse (hypophosphatémie liée à l'X). L'objectif est bien sûr de développer un programme d'éducation thérapeutique pour le DF/SMA

- **Activité Physique Adaptée**

- La démonstration d'activité physique adaptée par Céline ROGNARD APA a apporté une touche dynamique à la journée ! En plus de réaliser une démonstration pratique et ludique, elle a expliqué comment l'activité physique peut être **adaptée** pour répondre aux besoins des personnes atteintes de pathologie, quelle qu'elle soit.

- **11h30 - Enquête OSCAR**

- Les résultats de l'enquête de la filière OSCAR, présentés par Mme Nathalie GOURMELON (chargée de mission pour OSCAR), ont apporté des données tangibles sur le rôle du sport et de l'activité physique adaptée dans la vie des patients atteints de maladies rares osseuses.

- **11h50 – Table Ronde**

- Les différents intervenants ainsi que des patients se sont réunis sous forme d'une table ronde sur le thème de l'activité physique (adaptée ou non) ; les témoignages de chacun ont offert une perspective humaine et personnelle à la journée

- **12h30 - Conclusion**

- La conclusion par le Pr. CHAPURLAT a permis de synthétiser les informations présentées tout au long de la journée. Cela a offert aux participants une vision globale, mettant en lumière les enseignements clés et les prochaines étapes dans la prise en charge de la dysplasie fibreuse Mc-Cune Albright.

Un buffet déjeunatoire a clôturé cette riche matinée !

Informations Complémentaires :

- **Rediffusion et Questionnaire de Satisfaction :**

- Un lien de rediffusion sera disponible pour revoir la réunion. Un questionnaire de satisfaction a été créé pour recueillir vos retours et nous améliorer.

- **Nouvelle Association - ADF-OS:**

- Une nouvelle association, **ADF-OS**, a été créée par Mme. Véronique CONETE.

Contact : adfoss@gmail.com