

CENTRE DE REFERENCE DES MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES

Coordinateur

Dr Martine LE MERRER

Pédiatre

Dr Geneviève BAUJAT

Psychologue

Marie-Christine NOLEN

Tél : 01-44-49-51-27

Secrétariat

Séverine GAUVIN

Tél : 01 42 19 27 13

Fax : 01 44 49 51 51

RDV : 01 44 49 51 52

PROGRAMME DE LA REUNION COMMUNE
DU CENTRE DE REFERENCE ET DES CENTRES DE
COMPETENCES
SUR LA DYSPLASIE FIBREUSE
DU 29 AVRIL 2009

4 SITES

Hôpital Cochin

Coordinateur

Pr Christian ROUX

Orthopédie

Pr Philippe ANRACT

Rhumatologie

Dr Catherine CORMIER

Dr Chantal JOB-DESLANDRE

Hôpital Lariboisière

Coordinateur

Pr Marie-Christine DE VERNEJOU

Neuro-chirurgie

Pr Guillaume LOT

Orthopédie

Dr Didier HANNOUCHE

Pr René NIZARD

Pr Laurent SEDEL

Radiologie ostéo-articulaire

Pr Jean-Denis LAREDO

Rééducation fonctionnelle

Dr Johann BEAUDREUIL

Rhumatologie

Dr Martine COHEN-SOLAL

Pr Philippe ORCEL

Hôpital Necker

Coordinateur

Pr Valérie CORMIER-DAIRE

Endocrinologie

Dr Graziella PINTO

Orthopédie Pédiatrique

Dr Georges FINIDORI

Pr Christophe GLORION

Dr Vicken TOPOUCHIAN

Radiologie

Dr Karen LAMBOT

Rééducation fonctionnelle

Dr Michel LEMOINE

Neuro-chirurgie

Dr Michel ZERAH

Hôpital Trousseau

Coordinateur

Dr Véronique FORIN

Endocrinologie

Dr Sylvie CABROL

Génétique

Dr Lydie BURGLEN

Orthopédie

Pr Jean-Paul DAMSIN

Dr Pierre MARY

Pédiatre/Néphrologie:

Pr Albert BENSMAN

Radiologie

Pr Hubert DUCOU LA POINTE

Consultation anti-douleur

Dr Barbara TOURNAIRE

De 13h30 à 15h30 : Exposés.

▶ Prise en charge diagnostique et thérapeutique de la DF des os en 2009 : Roland CHAPURLAT (HCL, Lyon, Centre de Référence Dysplasie Fibreuse des Os).

▶ Aspects endocrinologiques actuels du syndrome de McCune Albright : Philippe CHANSON ou Sylvie SALENAVE (APHP, Bicêtre, Centre de référence sur les Maladies Endocriniennes Rares de la Croissance).

▶ Aspects pédiatrique de la prise en charge : Véronique FORIN (APHP, Trousseau, Centre de référence Maladies osseuses constitutionnelles).

▶ Point sur le protocole PROFIDYS : Philippe ORCEL (APHP, Lariboisière, Centre de référence Maladies osseuses constitutionnelles).

De 15h30 à 17h30 : Discussion.

▶ Présentation d'observations

▶ Discussion avec les représentants des centres de compétence

▶ Interaction avec les patients

A 17h30 : Questions diverses.