

## QUALITE DE VIE ET ACTIVITE PHYSIQUE ADAPTEE

Chez les patients atteints de Dysplasie Fibreuse et  
Syndrome de McCune-Albright

### Réunion d'Information des Patients

**SAMEDI 7 OCTOBRE**

**9h30 – 13h (ACCUEIL 09h00)**

**Hôpital Edouard HERRIOT,**

5 Place d'ARSONVAL, 69 003 LYON

**Retransmission en visioconférence à partir de 9h30**

- **9h00** : Accueil
- **9h30** : **Dr Déborah GENSBURGER** (Rhumatologue) : « *Qu'est-ce que la dysplasie fibreuse ?  
Présentation du Centre de Référence et du Projet Compare* »
- **9h50** : **Flora BAGOUET** (Chargée de missions du Centre) : « *Présentation de la plateforme  
COMPARE avec démonstration en ligne* »
- **10h05** : **Dr Juliette JOUSSE** (Rhumatologue) : « *Résultats de l'étude DF-Life : Dysplasie Fibreuse  
et qualité de vie* »
- **10h35** : **Dr Emmanuelle VIGNOT** (Rhumatologue) : « *Programme Education Thérapeutique du  
Patient dans le cadre de maladies rares* »
- **10h50** : **Céline ROGNARD** : « *L'Activité Physique Adapté (APA)* »  
Ateliers ludiques d'activité physique  
Qu'est-ce que l'APA ?  
QU'est-ce que l'APA pour les maladies rares ?
- **11h30** : **Nathalie GOURMELON** : « *Résultats de l'Enquête menée par la filière OSCAR sur le  
sport et l'activité physique adaptée* »
- **11h50** : **Tables ronde : témoignages de patients (activité physique adaptée ou non)**
- **12h30** : **Pr Roland CHAPURLAT** (Rhumatologue, Responsable du Centre) : *Conclusion*

*Un buffet clôturera cette matinée.*

Nombre de places en présentiel limitées.

Merci de **confirmer impérativement votre participation** par mail : [heh.dysplasiefibreuse@chu-lyon.fr](mailto:heh.dysplasiefibreuse@chu-lyon.fr);  
le lien pour la visioconférence vous sera envoyé dans les suites.