

Nos Centres de Référence

DYSPLASIE fibreuse des os
CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE



ASSOCIATION DES MALADES

Nos Filières Maladies Rares



Pour les Maladies Osseuses



Pour les Maladies Endocriniennes

ADHÉRER OU FAIRE UN DON

Je soussigné(e).....

Demeurant.....

Code Postalà.....

N° de Tél fixeN° de portable

Adresse mail.....

Souhaite devenir adhérent, cotisation minimum de 20 €

faire un don de.....€ à ASSYMCAL

Fait àle

Signature

du

SYNDROME DE McCUNE – ALBRIGHT

de la

DYSPLASIE FIBREUSE DES OS

Association agréée par Le Ministère de la Santé depuis 2006

40, Avenue Guy Trajan
85000 - LA ROCHE SUR YON
09 77 39 12 60 - 06 76 34 15 59
assymcal@orange.fr
www.assymcal.org

MÊME une maladie reste une maladie
RARE une maladie doit être vaincue

La MALADIE

Le Syndrome de McCune Albright conjugue des troubles endocriniens qui peuvent être très précoces, comme la puberté dès le plus jeune âge et autres symptômes, et une Dysplasie Fibreuse des Os.

Ce sont des maladies génétiques rares NON héréditaires

La Dysplasie Fibreuse des Os (DF) est une maladie congénitale, d'origine génétique (mais non héréditaire), à l'origine de douleurs osseuses, de fractures parfois spontanées, de déformations et de compressions neurologiques

Une proportion moindre des patients peut aussi souffrir du Syndrome de McCune -Albright qui associe la DF à des complications endocriniennes comme la puberté précoce ou l'acromégalie (excès d'hormone de croissance).

La gravité de la maladie est toutefois très variable puisqu'un grand nombre de patients ont une forme n'engendrant pas de complications graves et ne nécessitent donc pas de traitement lourd. La plupart des DF sont diagnostiquées chez des enfants ou des adultes jeunes, mais les premiers symptômes apparaissent parfois jusqu'à la cinquantaine

La prise en charge thérapeutique comprend l'utilisation des biphosphonates, la chirurgie préventive des fractures et le traitement des complications endocriniennes. Des études sont en cours pour préciser la meilleure utilisation des biphosphonates.

*Pr Roland CHAPURLAT
Rhumatologue
Médecin Coordonnateur du Centre de Référence sur la Dysplasie Fibreuse des OS
(Centre Constitutif du Centre de Référence des Maladies Osseuses
Constitutionnelles).*

QUI SOMMES NOUS ?

Avec ASSYMCAL nous œuvrons depuis 20 ans pour que ces maladies rares soient au mieux connues et reconnues du grand public et du corps médical et aussi des structures administratives.

Pour répondre à toutes les questions que les malades et leur famille se posent concernant leurs suivi ou pour améliorer la pris en charge des uns et des autres, nous avons encore du chemin à faire...

Que le handicap soit visible ou non, nous militons dans l'intérêt de tous car si quelquefois la maladie ne se voit pas de prime abord, elle engendre quand même des difficultés de tous ordres et peut rendre la vie quelquefois bien amère.

Notre association développe ses actions en participant aux réunions auxquelles nous sommes invités par nos Centres de Référence et nos Filières Maladies Rares.

Par ce que le Syndrome de McCune - Albright, qui contient la Dysplasie Fibreuse des Os (cf notre plaquette sur leurs définitions) ne concernent que très peu de personnes, tant à travers l'hexagone que le monde, comme cela est inscrit dans les registres sur la prévalence des maladies rares d'Orphanet ®.

Elles ne présentent que peu d'intérêt pour les Pouvoirs Publics.

*Jocelyne et Philippe BRUN
Parents d'une personne atteinte du Syndrome de McCune - Albright*