

Sous ce titre, une conférence internationale s'est tenue à Amsterdam du 22 au 25 novembre 2019, qui différait à plusieurs égards des congrès scientifiques OI qui ont lieu tous les trois ans (la dernière fois à Oslo en 2017). La conférence a évidemment été conçue pour intéresser autant les experts que les personnes concernées. En fait, le nombre et la variété des fauteuils roulants (et autres moyens de transport similaires) ont déjà montré, que parmi les 300 participants, il y avait un nombre considérable de patients avec OI de tous âges et avec des formes très différentes d'atteintes du tissu conjonctif.

L'initiatrice et organisatrice était la fondation "Care4Brittle Bones" sous la direction inspirante de Dagmar Mekking, qui a mis en place un excellent réseau des personnes atteintes et des experts de l'OI.

Les participants de la Suisse étaient la Dre Bérengère Rozier Aubry, CHUV Lausanne, Dre Therese Stutz Steiger, présidente de l'ASOI- SVOI a.i., Mark Steiger en tant que compagnon et proche aidant ainsi que le père d'un garçon de Zurich atteint d'OI.

La conférence était parfaitement organisée. Elle s'est déroulée dans le centre de conférence de la RAI, qui a immédiatement semblé surdimensionné, mais qui n'a pratiquement jamais donné aux utilisateurs de fauteuils roulants ou à ceux qui marchent avec des béquilles la sensation d'être serrés! Même pendant les pauses, des boissons et des collations étaient disponibles sans qu'il soit nécessaire de faire la queue. Grâce à des mesures structurelles provisoires, la salle de conférence a été rendue particulièrement confortable pour les utilisateurs de fauteuils roulants.



Les personnes touchées par l'OI (parfois dans le double rôle de patient et de spécialiste) ont joué un rôle important quant au contenu des sessions. Les participants à la conférence, patients, proches aidants, représentants des associations de patients, experts scientifiques ou médicaux, ont été nettement plus actifs que lors des congrès conventionnels.

Structure de la journée:

- 8.00 - 8.45: "Early Bird Sessions" participation volontaire, sorte de mini-ateliers sur différents sujets.
- 9.00 - 9.45: Présentation principale dans la salle plénière.
- A partir de 10.00: (surtout le premier jour de la conférence) : des "séances de plongée profonde" ont été organisées en parallèle, au cours desquelles les personnes concernées ont pu s'exprimer en détail et dont les résultats ont été communiqués le deuxième jour touchant à la fois les avancées diagnostiques, thérapeutiques, mais aussi les challenges pour améliorer la qualité de vie et la recherche.

Les sessions de posters (avec concours pour le prix du meilleur des 100 posters) ont également offert de nombreuses possibilités d'échanges et de rencontres personnelles (networking). Même objectif avec le dîner de gala du congrès, où certains des participants, pour la plupart des jeunes, ont animé la soirée grâce à leurs talents artistiques et divertissants étonnants.



Contenu : Le point fort de ce congrès était de réunir toutes les personnes concernées par l'importance de mieux traiter l'OI chez les enfants et les adultes de manière plus ou moins égale et de prendre en compte les aspects qui affectent la vie et la qualité de vie des personnes concernées. Mais aussi de diffuser l'idée, autant vers les personnes touchées que vers les professionnels, que la prise en charge et les efforts de tous peuvent être abordés d'avantage dans un esprit de partenariat.

Une partie importante du programme a été consacrée aux "séances de plongée profonde" sur les sujets suivants :

- Thérapie médicamenteuse : (Bisphosphonates, jusqu'à la thérapie par cellules souches)
- Orthopédie: la feuille de route vers la chirurgie pour une satisfaction optimale des patients
- Aspects psychosociaux : Mesurer la qualité de vie
- Autonomisation : Autonomisation à différents niveaux, ce n'est qu'après ce processus que les patients peuvent agir en tant que partenaires

D'autres priorités qui nous intéressent personnellement :

- **L'évolution du rôle du patient**, une [présentation](#) impressionnante de la présidente de l'OIFE à la plénière.
- Rapports sur le [réseau européen de référence ERN BOND](#), dont la Suisse (en tant que pays non membre de l'UE) est exclue. La Grande-Bretagne y a beaucoup contribué ; on ne sait pas très bien ce qui se passera après le Brexit. En tout état de cause, le "[livre blanc](#)" mérite d'être discuté
- Une [présentation du nouvel ensemble Key4OI](#). Key4OI est l'un des plus importants projets de collaboration dans le domaine de l'OI avec des experts de plusieurs pays du monde. 25% des experts ont eux-mêmes l'OI. Au cours des deux dernières années, ils ont déterminé les problèmes de santé les plus importants pour les personnes atteintes d'OI, avec tous les types d'OI et dans le monde entier : "Le plus petit dénominateur commun". Pour ces sujets, ils ont discuté dans le monde entier de la manière dont les résultats du traitement devraient être mesurés. Ainsi, les médecins et les scientifiques veulent acquérir de nouvelles connaissances sur l'efficacité du traitement de l'OI.



- L'OI en tant que maladie systémique - dans cette présentation, tous les aspects ont été montrés : problèmes osseux et non osseux spécifiques, tels que les valves et les septums cardiaques, les vaisseaux, la cornée, le cartilage, les dents.

Il est de plus en plus évident que les personnes souffrant d'OI et leurs familles ne se contentent pas de résister à la **tension psychologique** telle qu'elle apparaît souvent lors des événements. Certains d'entre eux doivent faire face à l'anxiété et à la dépression à l'âge adulte.

Cette question a été abordée lors de la conférence, notamment dans les sessions de plongée profonde "Vivre avec l'OI" et "Empowerment". Il reste encore beaucoup à faire dans ce domaine et Care4BrittleBones mettra en place un groupe de travail international pour explorer et approfondir divers sujets.

En bref : le dialogue et l'interaction entre tous les participants de la recherche, de la clinique, des soins... et des organisations de patients ont pu être cultivés, ce qui a renforcé les contacts sur les médias sociaux de retour à la maison... Il est à espérer que ces impulsions seront reprises ultérieurement par un événement similaire, qui aborde vraiment les problématiques rencontrées dans la vie quotidienne des personnes souffrant d'OI.



[Lien](#) vers la vidéo (after movie)...

Therese Stutz Steiger : Je suis médecin (santé publique) et personnellement concernée.

Bérengère Rozier Aubry : Je suis médecin rhumatologue, expert dans le soin aux patients avec maladies osseuses et locomotrices rares.

