



Hôpital NECKER-ENFANTS  
MALADES

Le 14 Février 2013

151, rue de Sèvres  
75743 PARIS CEDEX 15

Madame, Monsieur,

Standard : 01 44 49 40 00  
N° F.I.N.E.S.S. : 75 01 00208

**SERVICE DE GENETIQUE  
MEDICALE**

**CENTRE DE REFERENCE  
MALADIES OSSEUSES  
CONSTITUTIONNELLES  
Cochin – Lariboisière – Necker -  
Trousseau**

Dr M. LE MERRER  
Pr V. CORMIER DAIRE  
Dr G. BAUJAT

**Chirurgie orthopédique**  
Dr G. FINIDORI  
Pr C. GLORION  
Dr V. TOPOUCHIAN  
Dr Z. PEJIN

**Endocrinologie**  
Dr G. PINTO

**Analgsie pédiatrique**  
Dr B. CHARRON

**ORL**  
Pr V. COULOIGNER

**Neurochirurgie**  
Pr C. SAINTE ROSE  
Pr M. ZERAH  
Dr F. DI ROCCO

**Radiologie Pédiatrique**  
Dr K. LAMBOT

**Accompagnement psychologique**  
Mme A.C. MAZERY  
Mme C FOURNIER

**Assistante Sociale**  
Mme M. LETONNELIER

**Secrétariat**  
[cr.moc@nck.aphp.fr](mailto:cr.moc@nck.aphp.fr)  
Tél : 01 42 19 27 13  
Fax : 01 44 49 51 50  
[rdv.genetique@nck.aphp.fr](mailto:rdv.genetique@nck.aphp.fr)

Nous nous permettons de vous solliciter pour un nouveau projet visant à prévenir les complications de la maladie d'Ollier-Maffucci, projet à l'initiative d'une collaboration entre plusieurs équipes chirurgicales et médicales impliquées dans la prise en charge de cette affection (Lariboisière, Cochin, Necker). Il émane de deux constatations :

- Il existe une possibilité de survenue de certaines tumeurs chez les personnes portant une pathologie d'Ollier-Maffucci (notamment de gliomes).
- Il existe un réel bénéfice, démontré, d'une prise en charge chirurgicale précoce d'un gliome découvert au début de son évolution (référence : étude du Réseau d'Etude des Gliomes publiée en 2010 dans la revue *Annals of Neurology*)

Nous souhaitons lancer une étude pilote simple. Qu'est-ce que qu'une étude pilote simple ? C'est une « étude préliminaire », ou « étude preuve de concept » afin de voir si l'hypothèse proposée (le dépistage et la prise en charge de gliome chez des personnes ayant une maladie d'Ollier améliore le pronostic à long terme) est vérifiée.

Cette étude pilote est mise en place pour la première fois pour le dépistage de gliomes par IRM chez un groupe de patients à risque, c'est-à-dire portant une maladie d'Ollier-Maffucci.

L'étude visera à proposer, aux adultes et enfants (de plus de 6 ans) porteurs de la maladie d'Ollier-Maffucci, une consultation de neuro-chirurgie.

Cette consultation permettra d'organiser la réalisation d'une IRM cérébrale de dépistage. Les CHU de Paris (Lariboisière et Necker-Enfants Malades), Nancy, Montpellier et Poitiers participent à la mise en place de ce projet

Nous rappelons que cet examen en IRM ne comporte aucun risque et notamment n'est pas irradiant. Seul cet examen peut détecter une éventuelle atteinte à un stade pré-symptomatique, accessible à un traitement optimal.

Selon les résultats de cette étude pilote, nous pourrions préciser les modalités de la surveillance par IRM dans cette pathologie, et selon les âges (fréquence proposée des IRM)

Si vous êtes intéressés par cette étude, nous vous proposons de contacter l'association Ollier-Maffucci Europe

<http://perso.numericable.fr/~auzureau/ollier.maffucci/>

Elisabeth Martin (La Pauvrière, 49320 CHEMELLIER, email : [babetmartin@gmail.com](mailto:babetmartin@gmail.com))

Tel : 0631209978 / 0965172443

Nous sommes à votre disposition pour plus de détails si vous le souhaitez

Bien cordialement

La présidente  
Elisabeth Martin

Groupe de travail

- Dr Emmanuel Mandonnet, Dr Christophe Habas (Département de neurochirurgie de l'Hôpital Lariboisière)
- Mme Elisabeth Martin, Hubert de Landevoisin, Frédéric Tétaz (Association Ollier



Association Ollier – Maffucci

---

Maffucci Europe)

- Pr Anract, Dr Baujat, Dr Breton, Pr Cormier-Daire, Pr de Vernejoul, C. Fournier, Dr Finidori, Dr Le Merrer (Centre de Référence maladies Osseuses Constitutionnelles, Cochin, Lariboisière et Necker)

NB :

- un accompagnement psychologique lors de cette démarche est tout à fait possible, si vous le souhaitez, soit près de chez vous, soit par Mme Camille Fournier, psychologue du CR MOC (coordonnées 01 44 49 50 97)
- Une aide à la prise en charge financière des transports est proposée par l'association OM Europe.