

## Elaboration d'une échelle de mesure de la qualité de vie dans la maladie de Rendu-Osler

Etude prospective multicentrique non interventionnelle

**Investigateur principal : Sylvie FOURDRINOY**

Centre de Référence pour la maladie de Rendu-Osler

**Promotion par les Hospices Civils de Lyon**

**Avis CPP favorable le 27/11/2018**

**Financement AMRO HHT France**

**Centres investigateurs :** Centre de Référence RO + Centres de Compétences RO + consultations associées soit 20 centres

### Rappel du schéma général de l'étude

	Phase 1	Phase 2	Phase 3	Phase 4
<b>Date de début</b>	28 janvier 2019	Dès finalisation des inclusions des 400 patients	Dès finalisation du questionnaire abrégé	Dès finalisation des inclusions des 200 patients
<b>Objectif de la phase</b>	Inclusion de 400 patients	Simplification de l'échelle	Inclusion de 200 patients	Validation de l'échelle
<b>Durée</b>	Inclusions sur 33 mois soit jusqu'au 28 octobre 2021			3 mois

### C'est parti pour la Phase 3 !

- Inclusion de 200 personnes majeures présentant une maladie de Rendu-Osler confirmée cliniquement ou en biologie moléculaire
- Remplissage par les patients du questionnaire ELECT-RO version abrégée et des questionnaires complémentaires : SF 36 + SSQ6 (échelle de soutien social) + CERQ (échelle de régulation émotionnelle) + HAD (échelle d'anxiété-dépression) ; 2<sup>ème</sup> remplissage par les mêmes patients du seul questionnaire ELECT-RO un mois plus tard
- Les centres investigateurs recevront par courrier postal :
  - les questionnaires
  - des enveloppes timbrées à remettre aux patients pour le retour des questionnaires directement au Centre de Référence

#### ELECT-RO se fait connaître...

**Publication :** article sur la phase préparatoire de l'étude ELECT-RO : Martinent, G., Carrot, M., Chirac, A., Dupuis-Girod, S., Fargeton, A.E., Blois Da Conceição, S., Fourdrinoy, S., **Hereditary hemorrhagic telangiectasia and health-related quality of life: a qualitative investigation.** *Qual Life Res* (2020) doi:10.1007/s11136-020-02415-7

**Posters :** RARES 2019 (Paris, novembre 2019) ; Assises de Génétique Humaine et Médicale (Tours, janvier 2020)

Une très belle année 2020 à tous !

Et merci pour votre implication et la poursuite de vos efforts

**Contact -** Centre de Référence pour la maladie de Rendu-Osler (Service de Génétique - HFME - bât A1 – BRON)

Sylvie FOURDRINOY, psychologue

✉ [sylvie.fourdrinoy@chu-lyon.fr](mailto:sylvie.fourdrinoy@chu-lyon.fr)

☎ 04 27 85 65 26