

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
Date de début	28 janvier 2019	Dès finalisation des inclusions des 400 patients	En cours	Dès finalisation des inclusions des 200 patients
Objectif de la phase	Inclusion de 400 patients	Simplification de l'échelle	Inclusion de 200 patients	Validation de l'échelle
Durée	Inclusions sur 33 mois soit jusqu'au 28 octobre 2021			3 mois

Nous sommes à mi-parcours de la Phase 3, prochain objectif, 200 patients d'ici décembre 2020 !

- 100 patients ont déjà été inclus pour cette phase qui se déroule en **2 temps pour les patients** :
 - **1^{er} temps** : remplissage par les patients du questionnaire ELECT-RO et des questionnaires complémentaires : SF 36 + SSQ6 (échelle de soutien social) + CERQ (échelle de régulation émotionnelle) + HAD (échelle d'anxiété-dépression)
 - **2^{ème} temps** : un mois plus tard remplissage par les mêmes patients du seul questionnaire ELECT-RO. **Ce re-test est très important**, il permet de vérifier la fidélité dans le temps du questionnaire
- N'hésitez pas à demander un réapprovisionnement en questionnaires (batteries et re-tests à un mois) et en enveloppes timbrées à remettre aux patients pour le retour des questionnaires

Bonne rentrée 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

☎ 04 27 85 65 26