



Centre de référence des
maladies vasculaires rares

HEGP

Hôpital Européen Georges Pompidou

ASSISTANCE
PUBLIQUE HÔPITAUX
DE PARIS



PROJET REPERE

**Retentissement Professionnel, Psychologique, et de
l'ERrance diagnostique dans le Syndrome d'Ehlers-
Danlos vasculaire**

JOURNEE FAVA MULTI 24/06/2016

Juliette Albuison

Juliette.albuison@aphp.fr

PROJET INTERDISCIPLINAIRE



AFSED
MN. Gaveau
Z. Beghdad

Psychologie
CRMVR/HEGP
K Lahlou-Laforet



Pathologies
Professionnelles
CHU COCHIN
D. Choudat
L. Bensefa-Colas



CRMVR
X. Jeunemaitre
J. Albuissou
JM. Mazzella
M. Frank



PRINCIPE DE L'ETUDE

AUTOQUESTIONNAIRE EN LIGNE
(SYSTEME REDCAP)



3 VOLETS:

1. ERRANCE DIAGNOSTIQUE
2. INSERTION SCOLAIRE ET SOCIOPROFESSIONNELLES
3. IMPACT PSYCHOLOGIQUE

VOLET ERRANCE DIAGNOSTIQUE

- Introduction au volet
- 42 questions
 - EURORDISCARE 2¹ et Qualité de vie dans le Rendu-Osler²
 - Adaptation au SEDv
 - Parcours médical, errance diagnostique, difficultés de prise en charge, contexte de l'annonce
- Page de commentaires libres

1. Eurordiscare 2, The voice of 12 000 patients, study across 10 european countries

2. Pierucci *et al*, Orph. J. Rar. Dis. 2012

VOLET SOCIOPROFESSIONNEL

- Introduction au volet
- 85 questions
 - Etude socioprofessionnelle dans la mucoviscidose¹
 - Adaptation au SEDv
 - parcours scolaire, professionnel, difficultés d'accès à l'emploi ou de réalisation des tâches, en rapport avec la maladie.
- Page de commentaires libres

1. Laborde-Castérot H, Donnay C, Chapron J, Burgel PR, Kanaan R, Honoré I, Dusser D, **Choudat D**, Hubert D: Employment and work disability in adults with cystic fibrosis. J Cyst Fibros. 2012 Mar;11(2):137-43.

VOLET PSYCHOLOGIQUE

- Introduction au volet
- 91 questions
 - SF 11* (Qualité de vie)
 - HAD* (anxiété, dépression)
 - IES-R* (impact traumatisant d'un évènement)
 - MINI* (trouble panique)
 - Anxiété vasculaire (Création CRMVR)
 - Impact familial (Création CRMVR)
- Page de commentaires libres

* Questionnaires publiés et validés dans de multiples études.