



Hospices Civils de Lyon

■
votre santé,
notre engagement



ELABORATION D'UNE ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE DANS LA MALADIE DE RENDU-OSLER

**Sylvie FOURDRINOY, Psychologue clinicienne
CRMR Maladie de Rendu-Osler, Lyon**

Journée annuelle de la Filière FAVA-MULTI
24 juin 2016

Travail en collaboration avec l'université Lyon2 Lumière

Objectifs :

- création d'un outil simple, en auto-passation
- adapté aux signes spécifiques de la maladie de RO, prenant en compte la dimension de la transmission et du vécu familial

Etapas réalisées :

- phase exploratoire : entretiens non directifs avec 6 patients et 5 médecins
- recueil des données qualitatives (entretiens semi-directifs jusqu'à saturation des données) et analyse
- élaboration d'un outil de 75 items (version longue)

En cours :

- pré-test de la version longue : reformulation, compréhension, mode de cotation...

A venir :

- test de la version longue par 200 patients
- analyse statistique : analyse des composantes principales et de leur distribution, choix final des items...
- validation d'un outil abrégé (20-25 items)
- utilisation dans le cadre des consultations, des essais cliniques...



Hospices Civils de Lyon



votre santé,
notre engagement

Merci de votre attention