



Réseau **Rendu Osler**

Angers
Bordeaux
Cl-Ferrand
Dijon
Lille
Lyon
Marseille
Montpellier
Nancy
Nantes
Paris A. Paré
Paris Tenon
Poitiers
Rennes
Strasbourg
Toulouse
Tours

CIROCO

Clinical Investigation and research for the Rendu-Osler COhort

NEWSLETTER

N°5

NOV. 2018

Chers Membres du Réseau Rendu-Osler,

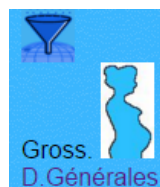
Nous sommes heureux de vous transmettre la 5^{ème} newsletter du réseau. Cette newsletter vous informe régulièrement de l'état d'avancement de la base, des essais cliniques en cours ainsi que des études épidémiologiques pour lesquelles nous vous solliciterons pour un remplissage ciblé de la base de données.

BASES DE DONNÉES

QUELQUES CHIFFRES CLES SUR CIROCO :

- Ø **7114 patients enregistrés au total** dans la base de données CIROCO
- Ø Dont **4980 patients vus en consultation dans un des centres du réseau**
- Ø **176 nouveaux patients enregistrés** en 6 mois

RAPPEL FICHE GROSSESSE



Une fiche grossesse est en ligne depuis quelques mois

⇒ elle permet de répertorier les complications liées à la grossesse.

AIDE AU REMPLISSAGE CIROCO

- Ø **Les chargées de mission bases de données de la filière FAVA-Multi** : **Amel Affoune** (basée au CRMR Marfan et apparentés à Paris) et **Amal Ayadi-Robert** (basée au CRMR Rendu-Osler à Lyon) sont vos interlocutrices pour venir en appui pour le remplissage et la mise à jour de CIROCO.

- Ø **Nouvelle répartition** des différents centres de compétences à accompagner :

AMEL

Angers
Bordeaux
Lille
Nantes
Paris A. Paré
Paris Tenon
Poitiers
Rennes
Tours

AMAL

Cl-Ferrand
Dijon
Montpellier
Marseille
Nancy
Strasbourg
Toulouse

POUR TOUTE DEMANDE CONCERNANT CIROCO :
VOS CONTACTS (chargées de mission de la filière FAVA-Multi)

Amel AFFOUNE



amel.affoune@aphp.fr



01 40 25 83 10

Amal AYADI-ROBERT



amal.ayadi@chu-lyon.fr



04 27 85 66 03

LES ÉTUDES EN COURS

Etude BABH

Investigateur principal :

Sophie Dupuis-Girod (Lyon)

Objectif principal :

Efficacité et Tolérance du BEVACIZUMAB IV pour le traitement des hémorragies sévères dans la maladie de Rendu-Osler. Etude randomisée en double aveugle contre placebo.

Statut : en cours d'inclusion

Avastin IV hors protocole

Responsable : Sophie Rivière

(Montpellier)

Objectif principal : Collecter les données cliniques des patients traités par Avastin IV.

Statut : en cours

Etude TangRO

Investigateur principal :

Alexandre Guilhem (Dijon)

Objectif principal :

Etude observationnelle prospective de la population lymphocytaire T angiogénique chez les sujets atteints de la maladie de Rendu-Osler.

Statut : en cours d'inclusion

Etude CONCERTO

Investigateur principal :

Sophie Dupuis-Girod (Lyon)

Objectif principal : Décrire les complications obstétricales et néonatales chez les patientes atteintes de la maladie de Rendu-Osler.

Statut : en cours d'inclusion

Etude Gènes Modificateurs

Investigateur principal :

Sophie Giraud (Lyon)

Objectif principal :

Expliquer la variabilité de l'atteinte hépatique par l'identification de gènes dont l'effet pourrait se surajouter à l'action délétère liée à la mutation d'un gène majeur.

Statut : publication en cours

Corrélations phénotype/génotype

Responsable : Drs S.Dupuis-Girod, S.Giraud & l'ensemble du réseau

Objectif principal :

Etude phénotype/génotype des patients RO.

Statut : en cours

LES ÉTUDES À VENIR

Etude ELECT-RO (Lyon & centres de compétences) : Elaboration et validation d'un outil de mesure de la qualité de vie adapté spécifiquement à la maladie de RO : outil simple et rapide à remplir, en auto-passation // en attente des autorisations réglementaires.

Etude EPERO (Bordeaux) : Evaluer l'efficacité du propranolol par voie orale sur les épistaxis // demande ANSM en cours.

ÉTUDES TERMINÉES

Etude TACRO

Investigateur principal : Sophie Dupuis-Girod (Lyon)

Objectif principal : Evaluer l'efficacité et la tolérance du Tacrolimus en pommade nasale sur la durée des épistaxis. Etude randomisée en double insu contre placebo.

Statut : inclusion terminée

Etude TEMPO

Investigateur principal : Vincent Pitiot (Lyon)

Objectif principal : Evaluer l'efficacité d'un traitement local (spray nasal) de Timolol sur la durée moyenne mensuelle des épistaxis. Essai randomisé en double insu contre placebo.

Statut : article en cours de rédaction

