

## 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**

**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

### Inclusions Phase 1



- personnes majeures présentant une maladie de Rendu-Osler confirmée cliniquement ou en biologie moléculaire
- au cours des consultations de suivi et des hôpitaux de jour
- remplissage par le patient du questionnaire de 75 items

### Bilan de la Phase 1 au 1<sup>er</sup> septembre 2019

(phase actuellement en cours)

- Les conventions inter-établissements ont été signées dans 18 centres sur 20
- Les inclusions ont commencé dans 10 centres
- **271 patients ont déjà été inclus**
- L'objectif est d'atteindre les 400 inclusions d'ici décembre 2019

Merci à tous 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

