

CIROCO

Clinical Investigation and research for the Rendu-Osler COhort

NEWSLETTER

N°6

DEC. 2019

Angers
Bordeaux
Caen
Cl-Ferrand
Dijon
Lille
Lyon
Marseille
Montpellier


Nancy
Nantes
Paris A. Paré
Paris Tenon
Poitiers
Rennes
Strasbourg
Toulouse
Tours


Chers Membres du Réseau Rendu-Osler,


Nous sommes heureux de vous transmettre la 6^{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

Ø De nouveaux items mis en ligne depuis quelques semaines :

Pneumo 

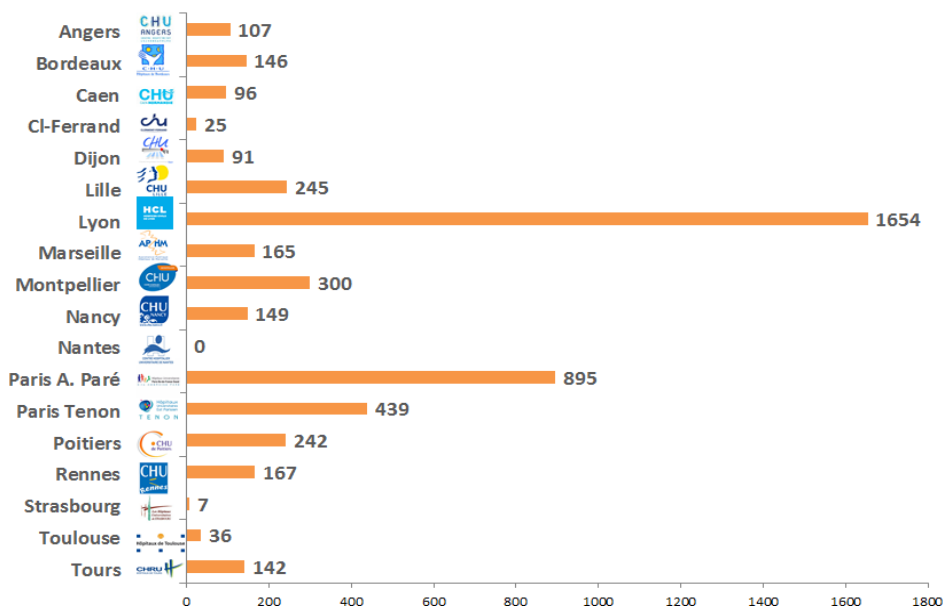
TDM Thoracique OUI NON
 Fistule(s) OUI NON NSP
 Nombre TOTAL de fistules : Fistules >3mm
 Micro MAV(s) OUI NON NSP
 Nb TOTAL de Micro MAV :
 Micronodule(s) OUI NON NSP
 Nb TOTAL de micronodules :
 IRM OUI NON
 Enregistre 

D.Générales 

Tabac OUI NON
 si OUI nombre de Paquets/Année

QUELQUES CHIFFRES CLES SUR CIROCO

Le nombre de patients vus en consultation dans l'un des centres du réseau Rendu-Osler (nombre de patients avec diagnostic certain ou probable pour la MRO enregistrés dans CIROCO)



Pour toute demande concernant CIROCO, contacter les 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 **ULD Rendu-Osler**

Investigateur principal : Salim Si-Mohamed (Lyon)
Objectif principal : Comparer la performance diagnostique (sensibilité, spécificité) pour la détection de MAV pulmonaire (nombre de MAVP à traiter visualisées par patient) d'une acquisition ultra basse dose comparativement à une acquisition basse dose, le gold standard.
Statut : en cours d'inclusion

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 **ELECT-RO**

Investigateur principal : Sylvie Fourdrinoy (Lyon)
Objectif principal : 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.
Statut : inclusion phase 1 terminée

Etude **EROS B**

Investigateur principal : Laetitia Robard (Caen)
Objectif principal : Déterminer la dose efficace d'un spray nasal de Bevacizumab dans le traitement des épistaxis des patients atteints de MRO.
Statut : en cour d'inclusion

LES ÉTUDES À VENIR

Etude EPICURE (Lyon) : Evaluer l'efficacité sur la durée des épistaxis d'un traitement Nintedanib (300 mg par jour en deux prises) administré per os pendant 12 semaines à des patients atteints de la maladie de Rendu-Osler.

Etude EPERO (Bordeaux) : Evaluer l'efficacité du propranolol par voie orale sur les épistaxis.

SAIPAN study (Pays-Bas) : Evaluer l'efficacité des analogues de la somatostatine chez les patients atteints de la maladie de Rendu-Osler et de saignements gastro-intestinaux symptomatiques.

ÉTUDE TERMINÉE

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 : inclusion terminée

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 : inclusion terminée

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 : article en cours de rédaction