



Hospices Civils de Lyon

DF-LIFE : UNE ÉTUDE POUR VOUS !



Dysplasie Fibreuse



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —



DF-LIFE: C'EST QUOI ?

- Une étude au sujet de la qualité de vie des patients atteints de DF
- Un objectif : **comprendre le retentissement de la DF sur la vie quotidienne**



Hospices Civils de Lyon

DF-LIFE : PAR QUI?

- Sur la base de vos suggestions
 - Sujets de l'étude : patients atteints de DF suivis à HEH
- Portée par l'équipe du service de rhumatologie d'HEH :
 - Pr R. Chapurlat
 - Les docteurs E.Vignot, E. Feurer et D. Gensburger
 - J. Jousse (interne)





DF-LIFE : POURQUOI?

- Maladie rare, peu étudiée.
- Peu de données sur le retentissement sur la vie des patients
- 2 études :
 - 2005 (Kelly et al): ↘ forme physique, vitalité →, santé mentale →, vie sociale →
 - 2017 (Majoor et al) : ↘ forme physique, ↘ santé générale, ↘ vitalité, ↘ vie sociale, → santé mentale





DF-LIFE : POURQUOI ?

- Peu de données précises sur ce qui est vécu au quotidien par les patients.
- Besoin de ces données pour :
 - ✓ **Les patients et leurs proches** : savoir comment leur pathologie est généralement vécue
 - ✓ **Les médecins** : cibler la prise en charge, savoir sur quoi agir, définir de meilleurs objectifs de soin avec le patient



DF-LIFE : COMMENT?

- Une partie : groupes de discussion
 - Groupes de 6-8 patient.e.s
 - Un modérateur de séance (médecin ou autre) et un observateur
 - 90 minutes
 - Thèmes abordés : vie sociale, moral, esthétique, douleurs, représentation de la maladie/des traitements, attente vis à vis des soignants...
 - Au pavillon F à HEH
 - Collation offerte et debriefing en fin de session
- Une partie : questionnaires (10 minutes pour y répondre)
 - Envoyés par mail ou au moment des consultations





DF-LIFE : QUAND ?

- Pour les groupes de discussion :
 - Maintenant : pour commencer à y réfléchir !
 - En aout-septembre : pour s'inscrire (courrier ou consultation)
 - En octobre : pour les premiers groupes de parole
- Pour les questionnaires :
 - Septembre : délai de 3 semaines pour y répondre et nous les renvoyer !



Hospices Civils de Lyon

DF-LIFE : OBJECTIF

- Résultats attendus en cours d'année 2023 !



DF-LIFE : EN RÉSUMÉ

- Une étude pour mieux comprendre la DF au quotidien
- ✓ Des questionnaires : **objectif 200 réponses !**
- ✓ Des groupes de discussions : **objectif de 48 patients motivés pour une séance de 90 minutes en petits groupes, en toute convivialité !**

Nous comptons sur vous !



Hospices Civils de Lyon

MERCI POUR VOTRE ATTENTION ET À
BIENTÔT!



Dysplasie Fibreuse



— FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES —