



ComPaRe

「Dysplasie Fibreuse des Os - SMA」

LANCEMENT DE LA COHORTE

ComPaRe DFO-SMA

(DYSPLASIE FIBREUSE DES OS – SYNDROME DE McCUNE ALBRIGHT)

WEBINAR du 22 juillet 2025

Dr Déborah GENSBURGER - Mme Nadège TREHET-MANDEL

SOMMAIRE DU WEBINAR

- **PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE ET DU PROJET ComPaRe**
- **COMPARE DFO SMA : Pourquoi cette étude ? Qui peut participer ? Comment se déroule la participation ?**
- **TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE**
- **QUESTIONS RÉPONSES**

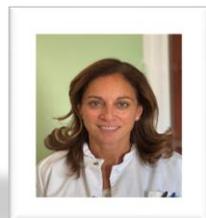


ComPaRe

Dysplasie Fibreuse des Os - SMA

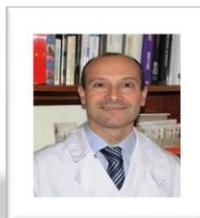
COMITES SCIENTIFIQUES ComPaRe DFO/SMA :

COMITE SCIENTIFIQUE ComPaRe DFO/SMA



Dr Deborah GENSBURGER
Responsable principale du projet ComPaRe DFO-SMA

Rhumatologue
Hospices Civils de Lyon



Pr Roland CHAPURLAT
Coordonateur CRM R DFO-SMA

Rhumatologue
Hospices Civils de Lyon



Pr Thomas FUNCK-BRENTANO

Rhumatologue
APHP



Dr Isabelle COURTOIS

Rhumatologue
CHU de Saint-Etienne



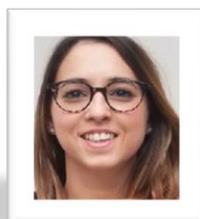
Dr Guillaume COUTURE

Rhumatologue
CHU de Toulouse



Dr Aude BRAC-DE-LA-PERRIERE

Endocrinologue
Hospices Civils de Lyon



Dr Mélanie LEGRAND

Rhumatologue
Hospices Civils de Lyon



Mme Nadège TREHET-MANDEL

Cheffe de projet ComPaRe DFO-SMA
Hospices Civils de Lyon



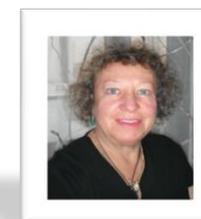
Mme Blandine MERLE

Bio-statisticienne
INSERM



Mme Véronique CRIAUD-CONETE

Présidente association de
patients ADF-OS



Mme Françoise GUYOT TARDY

Représentante des patients

COMITE SCIENTIFIQUE ComPaRe:

Pr RAVAUD Philippe

Investigateur principal

Pr TRAN Viet-Thi

Co-investigateur

Dr. EL HOMSI Marwan

Chargé de projet scientifique

Mme PANE Isabelle

Gestion et traitement des données

Mme BIELOOSSEROFF Lydie

Chargée de communication et de relations avec les participants

QU'EST CE QUE ComPaRe ?

1 Plateforme de recherche collaborative

Entrepôt de données de santé géré par l'APHP (PI Pr Philippe Ravaud)

Alimentée directement par les patients (complétion de questionnaires en ligne)

2 Objectifs principaux

Mieux comprendre la vie des patients atteints de maladies chroniques

Faire avancer la recherche sur ces maladies

Comprendre les multimorbidités

3 Notre objectif

Suivre dans le temps des patients atteints de DFO-SMA

→ Questionnaires spécifiques pour la DF

QUELQUES CHIFFRES:

2018

Lancement
eCohorte Compare

62 211

Patients
inscrits à ce jour

123

Projets
de recherche
en cours

915 426

Questionnaires
complétés

59

Associations
de Patients
partenaires



Vous êtes un adulte atteint de

DYSPLASIE FIBREUSE DES OS (DFO)
et/ou SYNDROME DE MCCUNE ALBRIGHT (SMA) ?

REJOIGNEZ NOTRE COMMUNAUTE SUR LA PLATEFORME COMPARE !

ComPaRe est une communauté de patients atteints de maladies chroniques.

En vous inscrivant et en répondant régulièrement à des questionnaires en ligne, vous nous aiderez à mieux comprendre ces maladies et leur impact sur votre quotidien.

Votre participation est essentielle, que votre maladie soit invalidante ou non.

En répondant à nos questionnaires, vous contribuerez à :

- Mieux connaître les caractéristiques de la DFO-SMA : premiers signes, diagnostic, atteintes associées etc.
- Décrire le retentissement sur la vie personnelle et professionnelle.
- Améliorer la prise en charge.

VOTRE ROLE EST CRUCIAL !

Il est important qu'un grand nombre de patients participe à cette étude, à la fois avec des formes sévères, mais également des formes plus discrètes de DFO-SMA afin de nous approcher au mieux de la réalité. Nous comptons sur vous !

Pour plus d'informations :

<https://compare.aphp.fr/dfo-sma/> ou contactez notre équipe à : contact.compare@aphp.fr

PRESENTATION



L'équipe du Centre National de Référence Dysplasie Fibreuse des Os /SMA



INSCRIPTION



POURQUOI ?

- Mieux comprendre l'histoire naturelle de la DFO-SMA
- Apporter des données inédites l'impact socio-professionnel et personnel de la DFO-SMA sur la vie des patients et ainsi améliorer leur prise en charge
- Apporter aux patients une reconnaissance de leur vécu
- Poser une base pour améliorer les stratégies de prise en charge
- Offrir des perspectives d'amélioration des soins et du diagnostic.

POUR QUI ?

Adultes atteints de DF quelque soit la sévérité de la maladie

→ Pour assurer la représentativité des questionnaires, il est important que toutes les typologies de patients soient représentées : avec ou sans symptômes, lésions uniques ou multiples, minimales ou étendues.

COMMENT ?

Les patients s'inscrivent directement en ligne, via la plateforme ComPaRe

- Questionnaires généraux
- Questionnaires de suivi DF
- Questionnaires liés à des projets spécifiques (étude nichées)

EN PRATIQUE

- **INSCRIPTION SUR LE SITE**
- **Dossier de santé et questionnaires généraux (commun à tous les patients)**
- **Questionnaires spécifiques dysplasie fibreuse (initial et suivi)**
- **Etudes complémentaires:**
 - ❖ **Retentissement socio-professionnel**
 - ❖ **Perspectives: nouveaux projets sur la douleur, vie avec les symptômes, qualité de vie, etc.**

EN PRATIQUE (2)

◇ Inscription : <https://compare.aphp.fr/je-participe/>

- Remplissez le formulaire (identifiant, mot de passe, email)
- Validez via le mail reçu
- Signez le consentement
- Finaliser votre inscription en renseignant votre (vos) maladie(s) chronique(s), votre (vos) traitement(s) actuel(s), votre situation sociodémographique, votre mode de vie, votre état de santé et votre histoire médicale.

◇ Participation à l'étude

- Notifications par email lorsqu'un nouveau questionnaire est en ligne (ou dans rubrique « Questionnaires » de la page d'accueil)
- Espace personnel sécurisé
- Possibilité de compléter en plusieurs fois (enregistrer sans valider)
- Complétez les questionnaires en ligne à votre rythme (5 à 15 min / mois)

◇ A savoir

- Toutes vos informations sont protégées et hébergées en toute sécurité
- Vous êtes informé(e) lorsque des publications scientifiques issues de vos données sont disponibles
- Arrêt possible à tout moment via la rubrique contact



TEMOIGNAGE D'UNE PARTICIPANTE

Mme Criaud (présidente ADF-OS)

POURQUOI JE PARTICIPE ?

Vivre avec la DFO ou le SMA est un défi quotidien. ComPaRe donne enfin la parole aux patients.

QU'EST-CE QUE COMPARE DFO-SMA ?

Une plateforme de recherche participative simple et intuitive.

LES AVANTAGES :

- Inscription rapide et facile
- Questionnaires clairs, sans jargon
- Participation flexible, à votre rythme

VOTRE IMPACT :

En quelques minutes par mois, vous contribuez à :

- Améliorer le diagnostic et les traitements
- Mieux comprendre la qualité de vie des patients
- Soutenir la recherche sur la douleur et l'errance diagnostique

REJOIGNEZ NOUS !

Votre expérience compte. Ensemble, faisons avancer la recherche.



A CE JOUR

- ❖ Lancement de la cohorte le 26/05/2025
- ❖ 86 patients se sont inscrits.
- ❖ 67 ont complété le questionnaire d'inclusion général Compare
- ❖ 41 ont complété le questionnaire d'inclusion DFO-SMA
- ❖ 38 ont complété le questionnaire sur le retentissement socio-pro

QUESTIONS - REPONSES



ComPaRe

「Dysplasie Fibreuse des Os - SMA」

MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION.

ON COMPTE SUR VOUS !



ComPaRe

Dysplasie Fibreuse des Os - SMA