



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**



# COMITES SCIENTIFIQUES ComPaRe DFO/SMA :

## COMITE SCIENTIFIQUE ComPaRe DFO/SMA



Dr Déborah 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



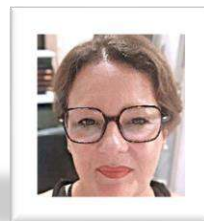
Dr Aude BRAC-DE-LA-PERRIERE

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 RÔLE 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](mailto: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, minimes 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/>

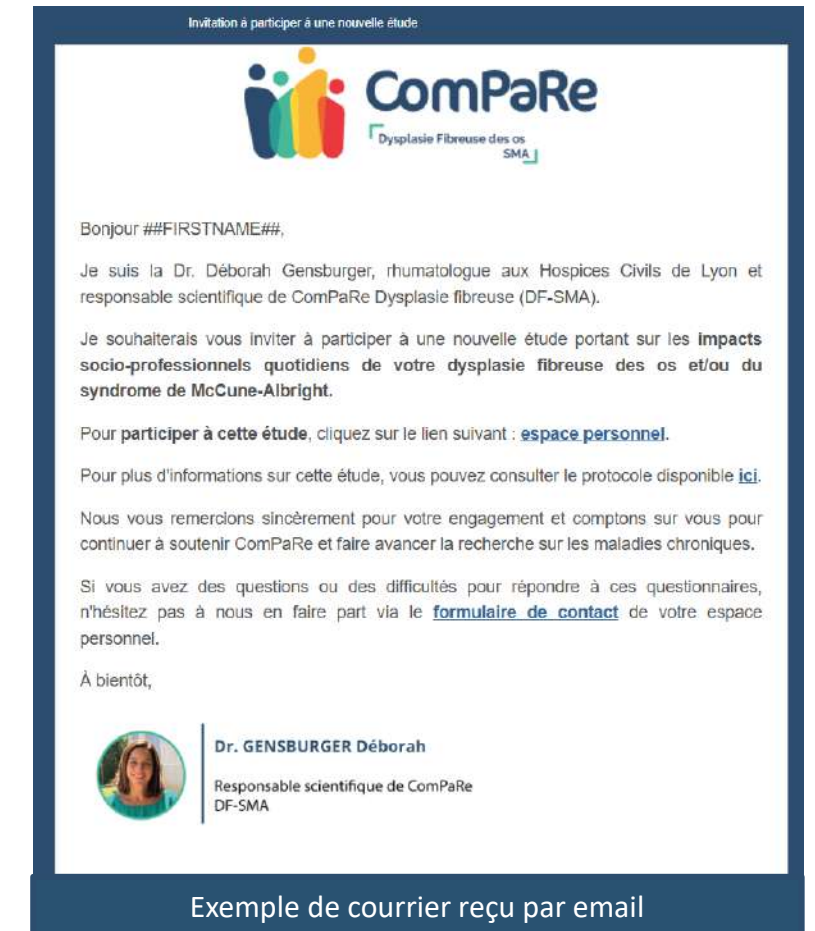
- Remplissez le formulaire (identifiant, mot de passe, email)
- Validez via le mail reçu
- Signez le consentement
- Finaliser votre inscription en renseignant votre (vos) maladie(s) chronique(s), votre (vos) traitement(s) actuel(s), votre situation sociodémographique, votre mode de vie, votre état de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