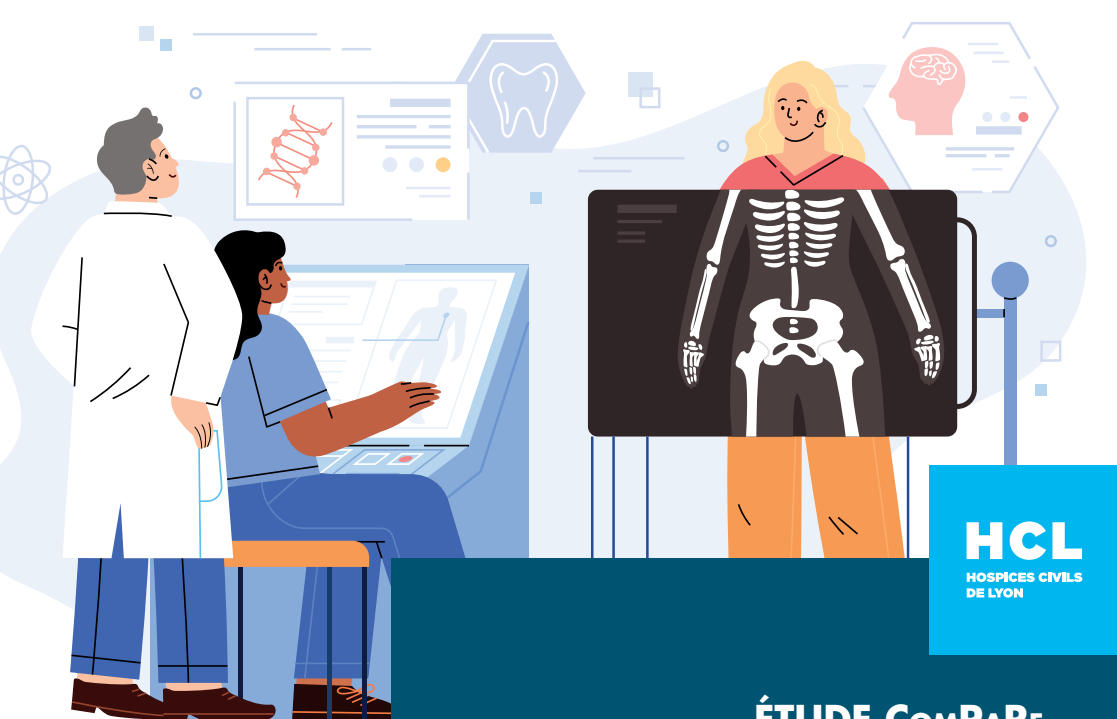




HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

ÉTUDE ComPaRe

POUR LES ADULTES ATTEINTS D'UNE
DYSPLASIE FIBREUSE DES OS ET/OU D'UN
SYNDROME DE McCUNE ALBRIGHT

QU'EST-CE QUE 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.

Pourquoi participer ?

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 dysplasie fibreuse des os (DFO) et/ou du syndrome de McCune Albright (SMA) : premiers signes, diagnostic, atteintes associées, etc.
- Décrire le retentissement sur la vie personnelle et professionnelle
- Améliorer la prise en charge

Comment ça marche ?

- 1 – J'intègre la communauté ComPaRe :** je crée un compte, j'indique mes maladies et mes traitements et je réponds à de courts questionnaires d'introduction.
- 2 – Je reçois des questionnaires :** je réponds régulièrement à des questionnaires en ligne concernant ma maladie, mes traitements et mes symptômes.
- 3 – Je fais avancer la recherche sur les maladies chroniques :** mes réponses sont anonymisées et transmises à des équipes de recherche publique. Ainsi, la recherche sur ma maladie et sur les maladies chroniques en général, avance !
- 4 – Je reste informé :** je suis informé des résultats des études terminées, par courriel et sur mon espace personnel.

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 !**

Contactez-nous

Pour plus d'informations, visitez le site : <https://compare.aphp.fr/dfo-sma>
ou contactez notre équipe : contact.compare@aphp.fr

L'équipe du centre de référence national de la dysplasie fibreuse des os et du syndrome de McCune Albright.