



CONSEQUENCES PSYCHOSOCIALES DU DEPISTAGE DE LA MALADIE DE VON HIPPEL LINDAU CHEZ DES PATIENTS OPERES D'UN HEMANGIOBLASTOME DU SNC



Claire Rochette¹, Karine Baumstarck², H  l  ne Zattara-Canoni³, Ahmad Esmaeel Abdullah¹, Dominique Figarella-Branger⁴, Morgane Pertuit⁵, Anne Barlier⁵, Fr  d  ric Castinetti¹, Karel Pacak⁶, Philippe Metellus⁷, David Taieb⁸

Mat  riel et M  thodes:

Inclusions de patients ayant   t   op  r  s d'un H  mangioblastome du SNC au CHU de la Timone    Marseille entre 1999 et 2014.

Proposition de d  pistage pour la **maladie de VHL**

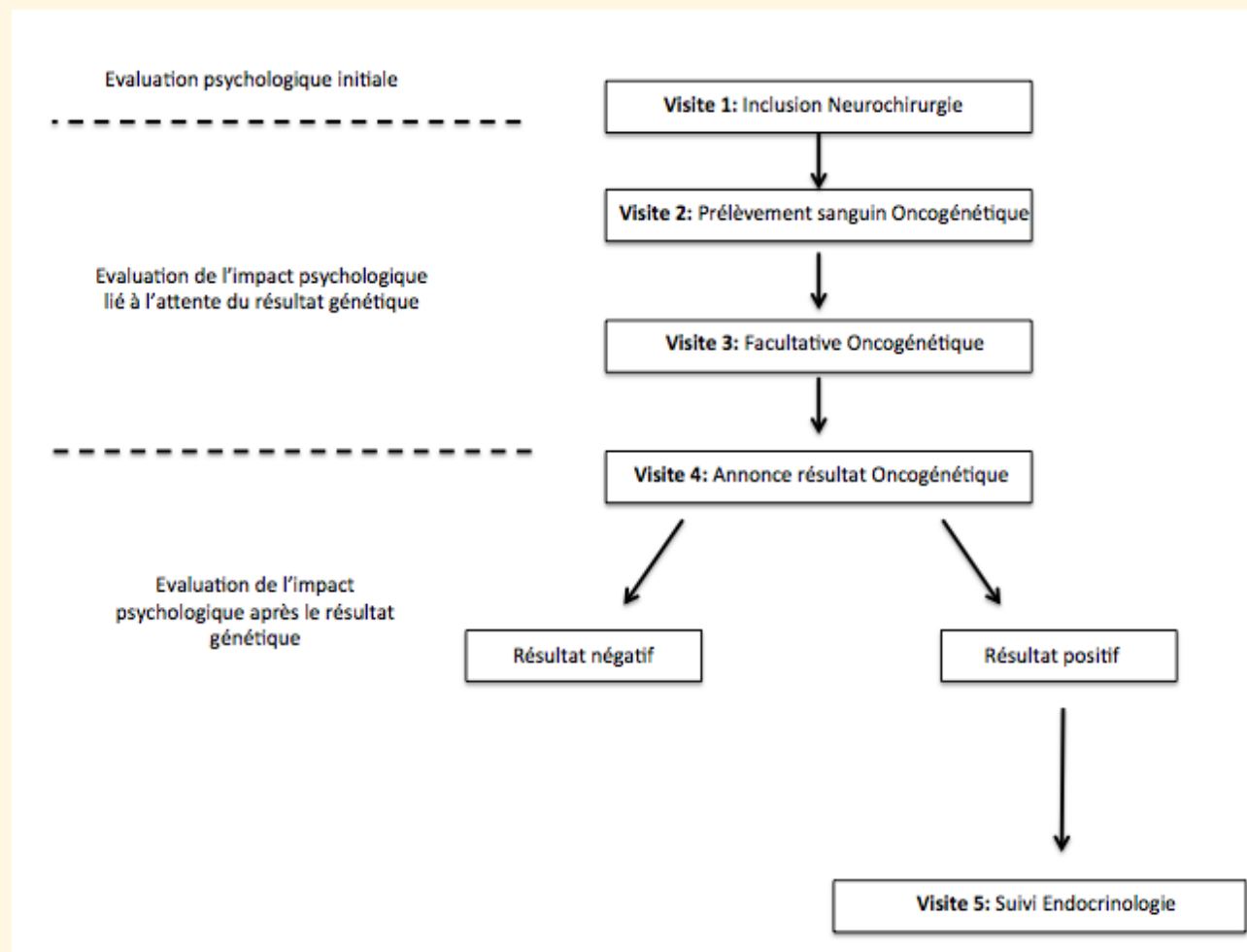
Utilisation de plusieurs questionnaires mesurant diff  rents param  tres:

- STAI:** Anxi  t  
- BECK:** D  pression
- SF-36:** Qualit   de vie
- PCQ:** Impact psychosocial

Evaluation    deux temps de l'  tude:

- Au moment de l'inclusion (VISITE 1)
- Juste avant la consultation g  n  tique du rendu de r  sultat (VISITE 4)

→ Mesure des cons  quences psychologiques li  es    l'attente du r  sultat



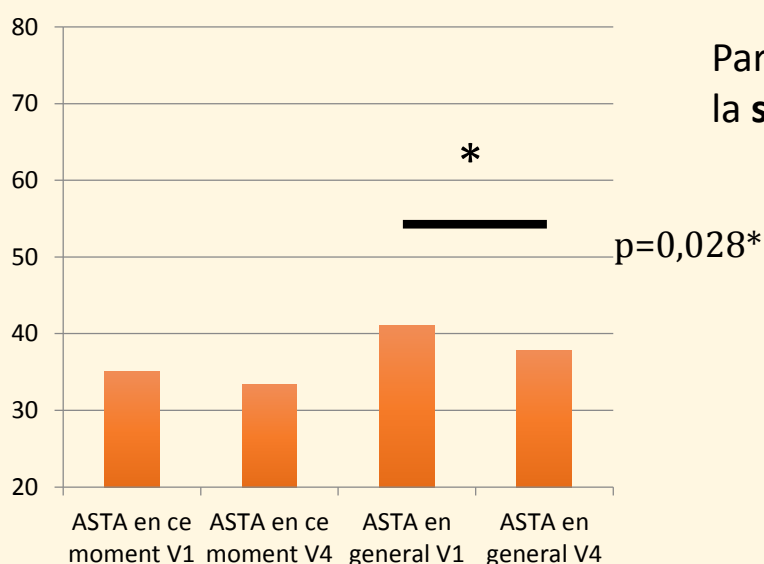
R  sultats:

24 patients ont   t   inclus dans l'  tude.

1 maladie de VHL a   t   mise en   vidence et 12 patients ont pu   tre   valu  s par questionnaires.

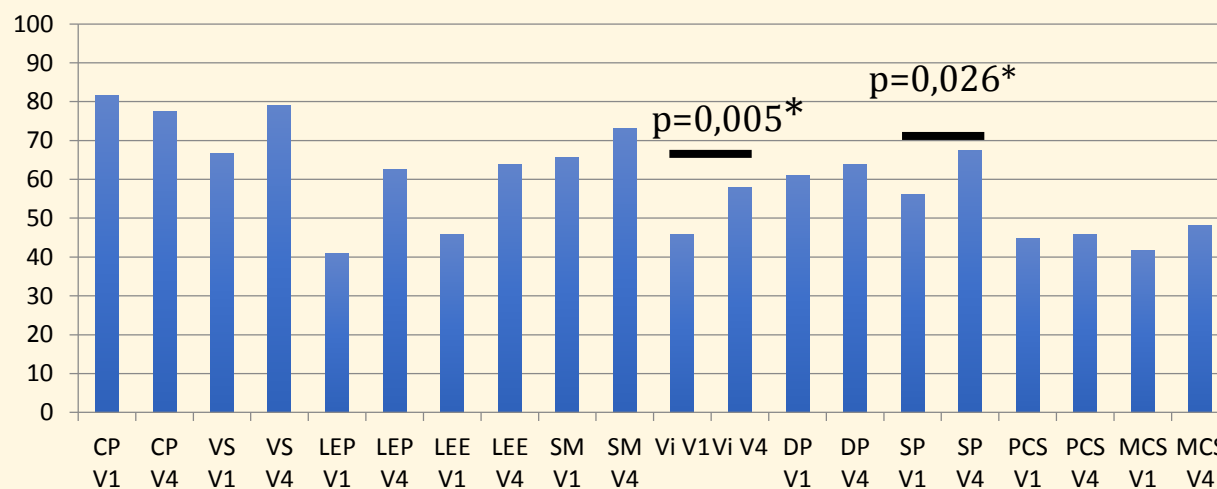
La p  riode d'attente du r  sultat g  n  tique n'a pas entra  n   d'alt  ration des param  tres psychologiques mesur  s

De mani  re surprenante l'**anxi  t   g  n  rale** des patients a diminu  



Score de STAI

Par ailleurs, 2 des composantes de la qualit   de vie se sont am  lior  es : la **vitalit   (Vi)** et la **sant   per  ue (SP)**



Echelle SF-36

En conclusion, nous n'avons pas mis en   vidence d'impact psychosocial n  gatif li  e    l'attente du r  sultat du d  pistage de la maladie de VHL.

Une   valuation des niveaux initiaux de qualit   de vie, de d  pression, d'anxi  t   et d'inqui  tude semble cependant int  ressante avant la r  alisation du d  pistage g  n  tique afin de mettre en place, le cas   ch  ant, des strat  gies de soutien personnalis  es.

¹Service d'endocrinologie, CHU Conception, Universit   d'Aix-Marseille, France

²Service de Sant   Publique, Unit   de recherche EA3279, Facult   Timone, Universit   d'Aix-Marseille, France.

³Service de G  n  tique, CHU Timone, Universit   d'Aix-Marseille, France

⁴Service d'Anatomopathologie, CHU Timone, Universit   d'Aix-Marseille, France

⁵Laboratoire de Biologie Mol  culaire, CHU Conception & CNRS, CRN2M UMR 7286, Universit   d'Aix-Marseille, France

⁶Section on Medical Neuroendocrinology, Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health & Human Development (NICHD), National Institutes of Health, Bethesda, Maryland, 20892 USA

⁷Service de Neurochirurgie, CHU Timone, Universit   d'Aix-Marseille, France