

REgistre des MYocardiopathies hypertrophiques

LE DESIGN DE REMY

EDITO en attente

L'observatoire REMY se propose de constituer sur 3 ans une cohorte d'au moins 300 patients d'âge ≥ 15 ans par an, avec cardiomyopathie hypertrophique quelle qu'en soit la cause (hors sténose aortique et HTA sévère), définie par une hypertrophie ventriculaire gauche échographique ≥ 15 mm en cas de forme sporadique ou ≥ 13 mm en cas de forme familiale. Les buts sont essentiellement de préciser les profils de ces patients, les prises en charge diagnostique et thérapeutique, et le suivi de ces patients en France.

Les inclusions se font en continu pendant 4 ans sur CRF électronique. Dans chaque centre, un médecin référent assurera l'inclusion des patients et saisira les données dans e base informatique accessible sur Internet. **Les suivis à 18 mois, 3 ans et 5 ans seront assurés pas les ARCs de la SFC.** Le protocole de l'étude a reçu l'avis favorable de la CNIL.

RAPPEL DU PROTOCOLE REMY

Critères d'inclusion : Patient ≥ 15 ans avec CMH (non valvulaire) définie en échographie par une épaisseur du ventricule gauche ≥ 13 mm (si forme familiale) ou ≥ 15 mm (si forme sporadique)

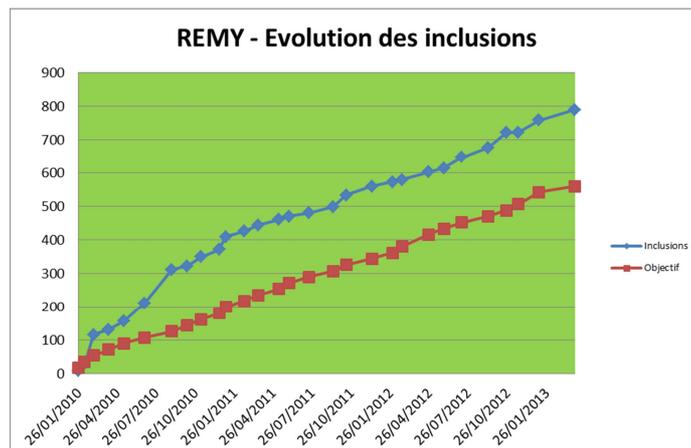
Critères d'exclusion : Age < 15 ans - Sténose aortique significative (≤ 1 cm²)

COMMENT PARTICIPER A REMY

Si vous souhaitez participer à cet observatoire, merci de désigner un référent au sein de votre centre (médecin ou attaché de recherche clinique) et nous renvoyer la fiche jointe à ce mail remplie, soit par mail (remy@sfc cardio.fr), soit par fax (01 43 22 63 61) ou courrier (SFC, Observatoire REMY, 5 rue des Colonnes du Trône, 75012 PARIS). Nous nous mettrons alors en contact avec vous pour vous détailler cette étude et vous donner le mode d'accès à la base de données.

LES INCLUSIONS DE PATIENTS DANS REMY

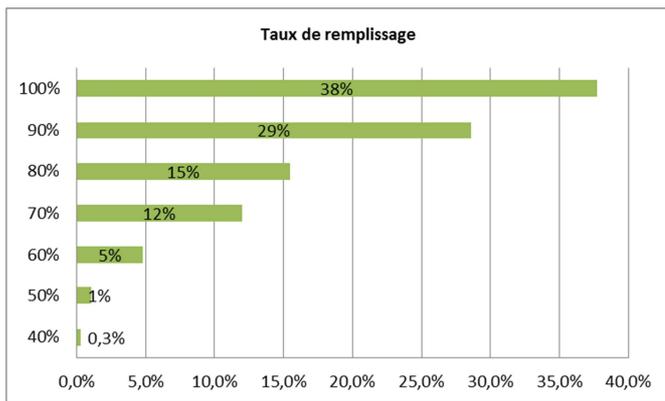
A ce jour 759 patients ont été inclus dans REMY par 24 centres.
Merci à tous ceux qui ont inclus.



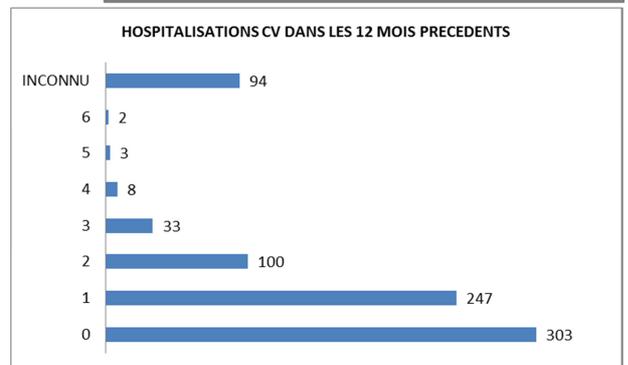
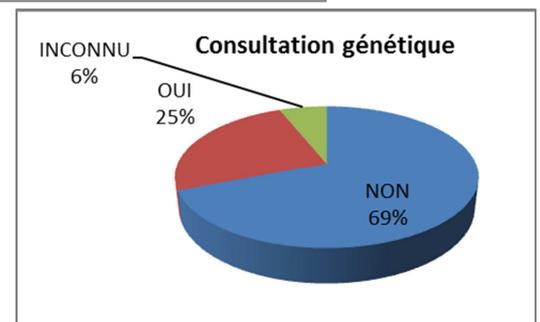
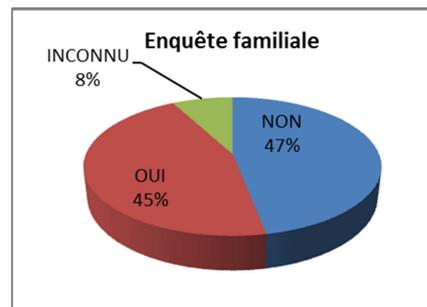
CENTRES AYANT INCLUS DES PATIENTS DANS REMY

VILLE	CENTRES
ALLAUCH	Centre Hospitalier d'Allauch
AMIENS	HOPITAL SUD - CHU AMIENS
BRON	HOPITAL CARDIO-VASCULAIRE
CAEN	CHU COTE DE NACRE - CAEN
CLAMART	HOPITAL ANTOINE BECLERE (AP-HP)
CRETEIL	GRUPE HOSPITALIER HENRI MONDOR - ALBERT CHENEVIER
DAX	CENTRE HOSPITALIER DE DAX
DIJON	HOPITAL DU BOCAGE - CHU DIJON
LIMOGES	CLINIQUE DES EMAILLEURS LIMOGES
MASSY	INSTITUT HOSPITALIER JACQUES CARTIER - ICPS
MONTFERMEIL	CHI LE RAINCY-MONTFERMEIL
PARIS CEDEX 12	HOPITAL SAINT-ANTOINE
PARIS CEDEX 13	GRUPE HOSPITALIER PITIE SALPETRIERE
PARIS CEDEX 15	HOPITAL EUROPEEN GEORGES POMPIDOU
PAU	CENTRE HOSPITALIER DE PAU
PESSAC	CHU HOPITAUX DE BORDEAUX
QUIMPER	CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL CORNOUAILLE
REIMS	HOPITAL ROBERT DEBRE CHR REIMS
RENNES	C.H.U DE RENNES - HOPITAL PONTCHAILLOU
ROUBAIX	CH ROUBAIX
SAINT-PIERRE / ILE DE LA REUNION	GRUPEMENT HOSPITALIER SUD REUNION
STRASBOURG	CHU DE STRASBOURG – HOPITAL CIVIL
TARBES	CLINIQUE DE L'ORMEAU - CCV DES PYRENEES
VANDOEUVRE-LES-NANCY	HOPITAL DE BRABOIS - CHU DE NANCY

TAUX DES REMPLISSAGE DES CENTRES ACTIFS



QUELQUES RESULTATS PRELIMINAIRES



REMY OU EN EST-ON ?

Le suivi des patients continu. Merci de réaliser ce suivi à 18 mois, 3 ans et 5 ans.

Pensez pour chaque patient à remplir le formulaire de suivi correspondant, dans la base de données.

(MO de saisie disponible sur le site de la SFC www.sfcadio.org (rubrique Recherche clinique / Registres et Observatoires / REMY))

A ce jour, 51 % des patients éligibles pour le suivi 18 mois ont eu un suivi, et 27 % des patients éligible pour le suivi à 3 ans.

N'hésitez pas à nous contacter en cas de difficultés.

Si vous souhaitez plus de renseignements sur ce projet, vous pouvez contacter le comité scientifique de REMY
Adresse mail : remy@sfcadio.fr

Avec le soutien de
genzyme



SOCIETE FRANCAISE DE CARDIOLOGIE
Maison du Cœur
5 rue des Colonnes du Trône
75012 Paris