

La Société Française de Cardiologie a mis en place l'étude "ITINERAIR CC" le **04/11/2014**
 Cette étude est coordonnée par le : Pr Damien BONNET

Chers collègues, Chers amis,

Le registre ItinerAir Cardiopathies Congénitales a démarré depuis Novembre 2014 et déjà **110 patients** sont inclus alors que seulement 6 centres sont pour l'instant actifs. Cette étude observationnelle a pour objectif d'analyser l'épidémiologie, les caractéristiques et l'évolution de l'hypertension pulmonaire chez nos patients, enfants et adultes, ayant une CC.

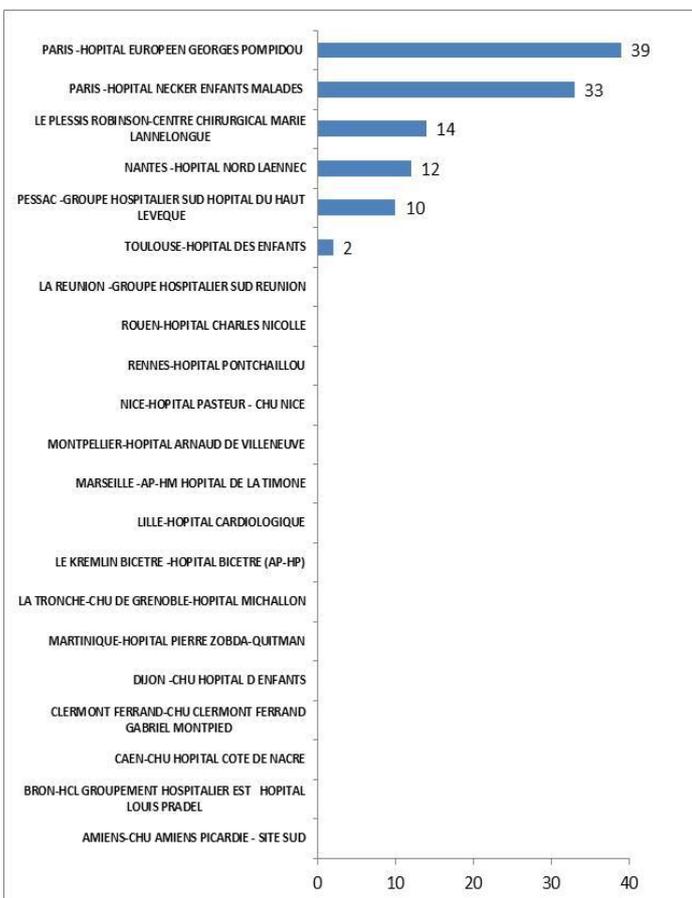
ItinerAir CC devrait permettre de **constituer une cohorte de 400 patients recrutés en 3 ans (11/2014-11/2017)**, âgés de plus de 1 mois, ayant une CC (autre qu'un foramen ovale perméable) ainsi qu'un diagnostic d'HTAP confirmé par cathétérisme cardiaque (possibilité de surseoir au cathétérisme cardiaque en cas de syndrome d'Eisenmenger chez l'adulte). Ainsi, **il sera le premier registre de grande ampleur concernant les HTAP associées aux CC dans toutes leurs formes.**

Nous vous rappelons que les données à l'inclusion sont consignées par le médecin référent désigné de chaque centre directement dans la base de données de la SFC grâce à un accès internet sécurisé (avec identifiant et mot de passe personnel).

MERCI pour votre participation à ce registre, initié par la FCPC.
 N'hésitez pas à nous faire part de vos expériences.

Inclusions par centres au 06/10/2015

Nombre de centres ouverts : 21
Nombre de centres ayant inclus : 6
Total de patients inclus : 110



Objectifs

Objectifs principaux

- Incidence de l'HTAP des cardiopathies congénitales en France
- Décrire l'histoire naturelle de l'HTAP dans une large population de patients atteints de cardiopathies congénitales en France
- Caractéristiques des HTAP des cardiopathies congénitales
- Suivi de cohorte

Objectifs secondaires

- Comparer la morbidité et la mortalité des patients avec HTAP en fonction du phénotype initial et rechercher les facteurs prédictifs du devenir des patients
- Evaluer l'impact des différents modes de prise en charge en fonction des profils de risque
- Apprécier les pratiques et l'application des recommandations sur la prise en charge de l'HTAP des cardiopathies congénitales

Critères d'inclusion

- Age \geq 1 mois
- Patient avec une cardiopathie congénitale autre qu'un foramen ovale perméable
- Diagnostic de l'HTAP confirmé par un cathétérisme cardiaque. Seuls les patients ayant un syndrome d'Eisenmenger peuvent être inclus sans cathétérisme (groupe A des HTAP associées aux CC)
- Cathétérisme fait après le 1er janvier 2009
 - Si cathétérisme fait :
 - Une PAP moyenne $>$ 25 mmHg
 - Et des résistances vasculaires pulmonaires $>$ 3 Unité Wood m2
 - Et la pression capillaire pulmonaire disponible
- Consentement des patients majeurs ou des responsables légaux pour les patients mineurs
- Patient ayant subi une procédure chirurgicale ou de cathétérisme interventionnel entre son cathétérisme cardiaque diagnostic et l'inclusion dans l'observatoire
 - Si, oui, il ne peut être inclus que si un nouveau cathétérisme a confirmé la persistance de l'HTAP au moins 6 mois après la procédure
- Patient suivi (au moins une fois par an) dans le centre pour son HTAP associée à sa CC

Suivis des patients

Le suivi des patients se fera pendant 3 ans selon le schéma suivant :

- Suivi par la SFC : **6 mois, 18 mois et 30 mois**
- Suivi par les centres : **12 mois, 24 mois et 36 mois**

Pour tout renseignement

itinerair@sfcadio.fr
 01-44-90-70-29/28



Société Française de cardiologie
 5 rue des colonnes du Trône
 75012 Paris



Contacts scientifiques :

damien.bonnet@aphp.fr
 sarah.cohen@aphp.fr
 josephine.okoronkwo@aphp.fr