

Chers collègues, chers amis,

Nous tenons à vous remercier pour vos efforts d'inclusion dans le registre national de l'hypertension pulmonaire des cardiopathies congénitales.

Avec 226 patients inclus au 15 novembre 2016, nous sommes dans le rythme pour atteindre notre objectif de 400 inclusions d'ici fin 2017. Bravo ! Maintenons notre motivation pour le succès de ce registre national.

Nous espérons vous faire part bientôt des premières analyses.

Il reste très important que vous signiez toutes les pages de l'eCRF afin que les données puissent être exploitées.

De nombreux centres ayant indiqué vouloir participer n'ont pas encore inclus de patients. Sachez que nous pouvons vous y aider. N'hésitez pas à nous faire part de vos difficultés.

A vos CRF !

Pr Bonnet et Dr Cohen

Le Pr Damien BONNET et le Dr Sarah COHEN ont souhaité mettre en place un observatoire national de l'Hypertension Artérielle Pulmonaire des Cardiopathies Congénitales avec la participation de :



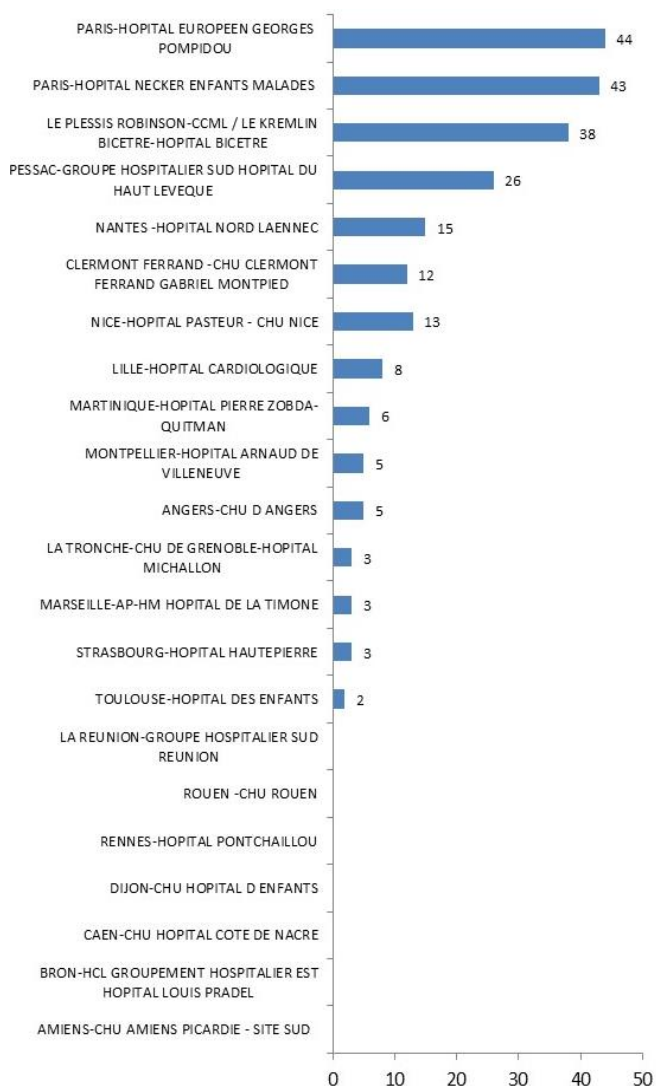
La Société Française de Cardiologie (SFC) qui est le promoteur
&

La filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale de la Société Française de Cardiologie



INCLUSIONS PAR CENTRES AU 15/11/2016

226 patients inclus par 15 centres



RAPPEL DES OBJECTIFS PRINCIPAUX DE L'ETUDE

- ✓ 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

RAPPEL DES CRITERES 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

ETAT D'AVANCEMENT AU 15/11/2016

