

Chers collègues, chers amis,

Nous tenons à vous remercier pour vos efforts d'inclusion. Nous travaillons pour pouvoir vous présenter les premiers résultats dès le début de l'année 2017.

Le CRF est exhaustif, mais cette exhaustivité est indispensable pour obtenir des données exploitables et de qualité. Nous vous invitons notamment à déclarer tous les événements en lien avec l'HTAP (aggravation de l'HTAP/classe fonctionnelle, syncope, intervention, transplantation). Pour faciliter cela, la SFC a désormais la possibilité de faire apparaître sur l'eCRF les éventuels événements dont elle aurait pris connaissance lors des suivis réalisés à 6, 18, 30 mois. Dans ce cas, il vous faut statuer sur l'évènement (cf explications ci-dessous). N'hésitez pas à nous faire part de vos difficultés.

En vous renouvelant nos remerciements très chaleureux, nous profitons de cette période pour vous adresser tous nos vœux pour l'année à venir.

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 :

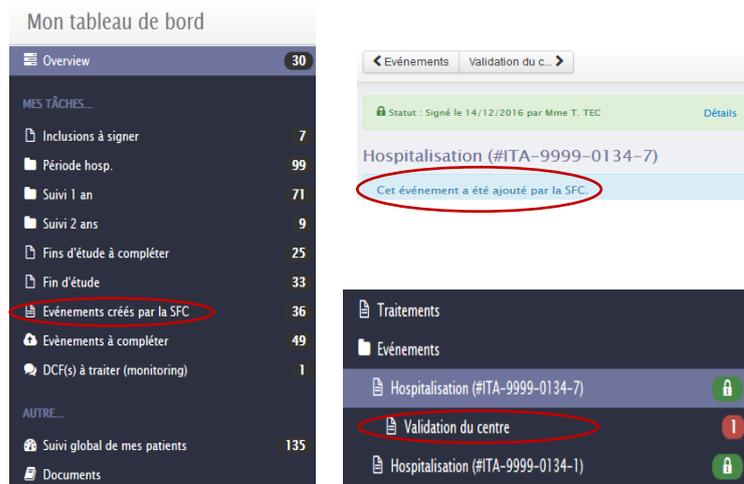
La filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale de la Société Française de Cardiologie.  
La Société Française de Cardiologie (SFC) qui est le promoteur



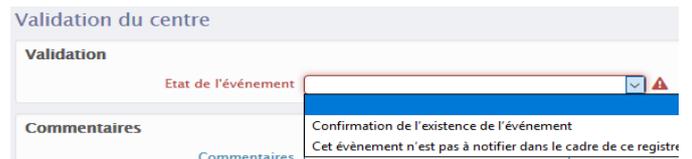
### UNE NOUVELLE FONCTIONNALITE DANS L'eCRF POUR LES EVENEMENTS

Grâce à cette nouvelle fonctionnalité, les événements **recueillis par la SFC serviront d'alerte** pour le centre. Il est rappelé que seuls les événements liés à l'HTAP sont à notifier dans le cadre de cette étude.

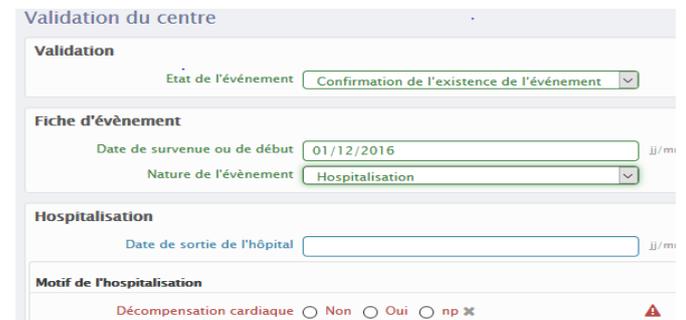
Les événements saisis par la SFC seront visibles par les centres via l'onglet "Événements créés par la SFC" ou directement dans les dossiers patients



Cliquer sur **Validation du centre** afin de statuer sur cet événement



Si confirmation de l'événement, il vous sera demandé de saisir toutes les informations relatives à cet événement



### 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

### SUIVIS DES PATIENTS

Le suivi des patients s'effectuera 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**

### ETAT D'AVANCEMENT AU 30/12/2016

235 patients inclus au 30/12/2016

