

Chers collègues, chers amis,

Nous tenons à vous remercier pour vos efforts d'inclusion. Le CRF est exhaustif, nous en avons bien conscience. Prenez le temps de compléter toutes les informations manquantes de la visite d'inclusion afin que nous puissions obtenir des données exploitables.

ItinerAir CC a l'ambition de décrire le devenir des patients atteints d'HTAP associée à une cardiopathie congénitale et d'en préciser les déterminants. Nous vous remercions donc d'être vigilants et de compléter le mieux possible les données à 1 an. Le nombre de patients inclus est déjà un succès. Il nous faut transformer l'essai pour ce registre unique en Europe.

Pr Damien Bonnet et Dr Sarah Cohen



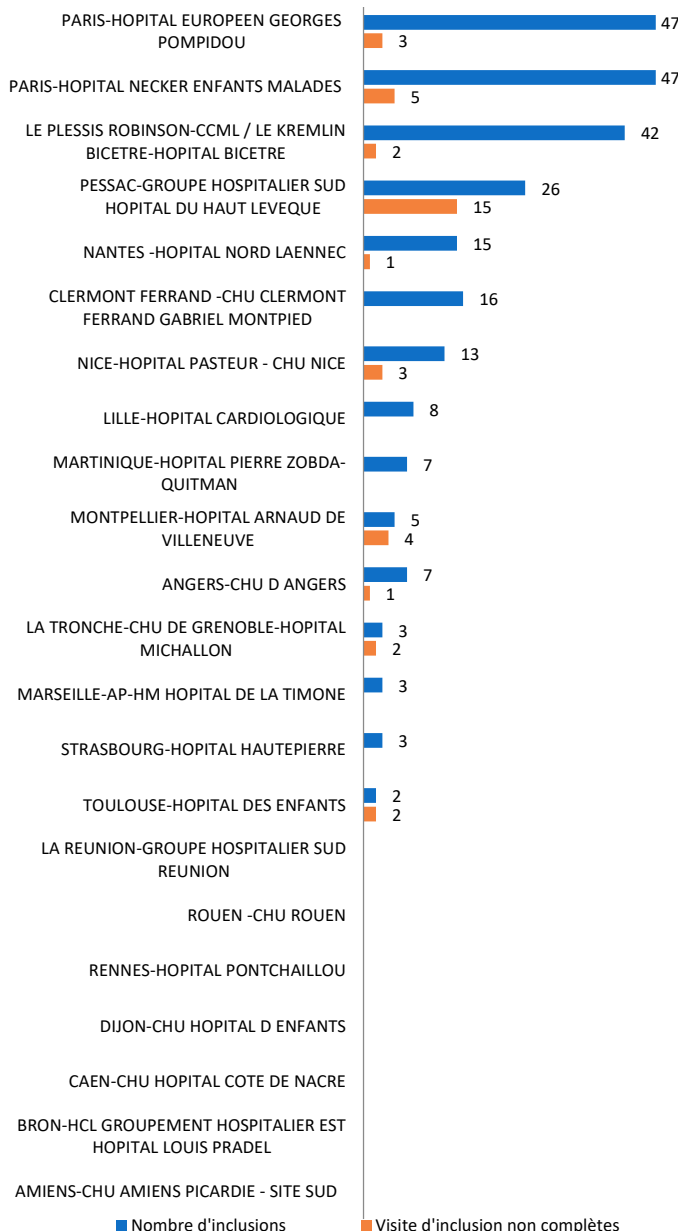
Le Pr Damien BONNET et le Dr Sarah COHEN ont mis en place un observatoire national de l'Hypertension Artérielle Pulmonaire des Cardiopathies Congénitales avec la participation de la filiale de Cardiologie Pédiatrique et Congénitale de la Société Française de Cardiologie. La Société Française de Cardiologie (SFC) qui est le promoteur.



**ETAT DES LIEUX DE LA SAISIE DE LA PERIODE HOSPITALIERE PAR CENTRES AU 15/02/2017**

244 patients inclus par 15 centres

**Dossiers incomplets**



**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**

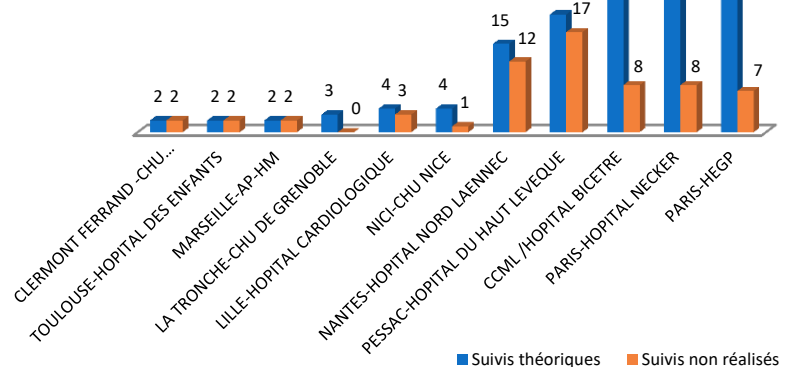
Le suivi des patients s'effectuera pendant 3 ans selon le schéma suivant

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

**ETAT DES SUIVIS CENTRES AU 15/02/2017**

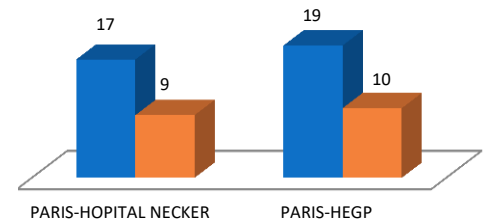
**Suivi à 1 an non réalisés**

- 11/15 centres actifs sont au stade des suivis 1 an
- 60% de suivi global réalisé



**Suivi à 2 ans non réalisés**

- 2/15 centres actifs sont au stade des suivis 2 ans
- 53% de suivi global réalisé



**Merci de penser à renseigner les suivis des patients sur la base de données et de répondre aux queries émises par la SFC**

