

Chers Amis,

*Le registre REMY des cardiomyopathies hypertrophiques a le mérite aujourd'hui d'exister.*

*Le but de REMY est de mieux connaître les modes de diagnostic et d'explorations de ces maladies en France, quelles qu'en soient les étiologies (sarcomériques, amylose, maladies de surcharge, ou autres...) à l'exclusion de la sténose aortique serrée.*

*Si la nécessité d'un tel registre semble évidente, c'est que l'absence de recommandations claires et les disparités apparentes des approches diagnostiques et thérapeutiques donnent toute leur importance aux approches individuelles.*

*De celles-ci pourront probablement être tirées des conclusions précieuses sur les profils cliniques de ces patients et les modalités de prise en charge de ces affections relativement rares.*

*C'est bien sur le rôle de la Société Française de Cardiologie de promouvoir un tel registre.*

*Cordialement.*

**Pr A. Hagège**

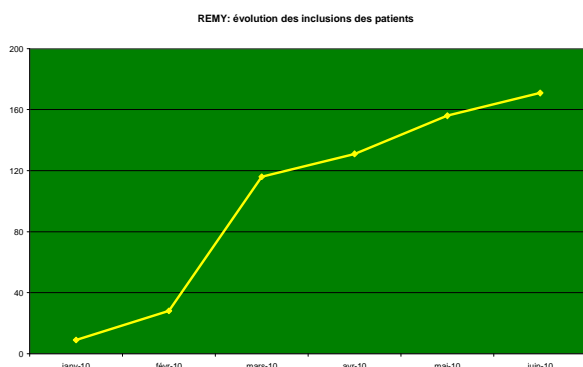
La SFC a mis en place le 6 janvier 2010 l'**Observatoire de REcherche clinique des MYcardiopathies hypertrophiques en France – REMY**.

L'observatoire REMY se propose de constituer sur 3 ans une cohorte d'au moins 300 patients d'âge  $\geq 15$  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  $\geq 15$  mm en cas de forme sporadique ou  $\geq 13$  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 feront en continu pendant 3 ans** sur CRF électronique. Dans chaque centre, un médecin référent assurera l'inclusion des patients et saisira les données dans la base informatique accessible sur Internet. **Les suivis à 18 mois, 3 ans et 5 ans seront assurés par les ARCs de la SFC**. Le protocole d'étude a reçu l'avis favorable du CCTIRS. Des réunions d'investigateurs seront organisées régulièrement, les données seront accessibles à tous et leur traitement discuté collégialement.

### **DES NOUVELLES DE REMY**

A ce jour 171 patients ont été inclus dans REMY par 12 centres  
Merci à tous ceux qui ont inclus



### **COMMENT PARTICIPER A REMY**

Si vous souhaitez participer à cet observatoire, pourriez-vous désigner un référent au sein de votre centre (médecin ou attaché de recherche clinique) et nous renvoyer la fiche ci-jointe remplie, par mail ([remy@sfc cardio.fr](mailto:remy@sfc cardio.fr)), 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.

### **RAPPEL DU PROTOCOLE REMY**

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

Critère d'exclusion : Age  $< 15$  ans - Sténose aortique significative ( $\leq 1$  cm<sup>2</sup>)

**Si vous souhaitez plus de renseignements sur ce projet, vous pouvez contacter le comité scientifique de REMY à l'adresse e-mail ;**

**[remy@sfc cardio.fr](mailto:remy@sfc cardio.fr)**

**Avec le soutien de Genzyme**



[www.sfc cardio.fr](http://www.sfc cardio.fr)

**SOCIETE FRANCAISE  
DE CARDIOLOGIE**

Maison du Cœur  
5 rue des Colonnes  
du Trône  
75012 PARIS