

REgistre des MYocardiopathies hypertrophiques

Chers collègues,

L'observatoire de recherche clinique des myocardiopathies hypertrophiques français a été mis en place par la société française de cardiologie début 2010.

Nous avons rapidement individualisé plusieurs critères positifs ayant motivé notre participation à ce registre national :

- un registre est l'occasion de refaire le point sur notre cohorte régionale de myocardiopathies hypertrophiques, numériquement intéressante mais éparpillée entre différents praticiens
- l'aspect très transversal des myocardiopathies hypertrophiques (de la génétique à la clinique en passant par l'imagerie et la biologie) permettant de fédérer de nombreuses disciplines
- le modèle de fibrose diffuse dont l'exploration par diverses méthodes d'imagerie est en essor
- les indices pronostiques en évolution
- la nécessité de caler nos pratiques sur un consensus national

En Mars 2012, près de cinquante patients ont été inclus. Avec le travail réalisé pour ce registre nous avons pu identifier les différences de prise en charge des patients au sein même de notre structure. Rapidement l'existence de REMY a permis d'homogénéiser les approches diagnostique et thérapeutique des myocardiopathies hypertrophiques dans notre région. Notre pratique clinique dans cette pathologie a certainement évolué en particulier dans son versant congénital avec un meilleur dépistage au sein des familles atteintes. Nous avons également mieux identifié les points d'entrée des patients dans notre structure. En effet, le développement des techniques d'imagerie et en particulier l'IRM cardiaque conduit nos collègues radiologues non seulement à découvrir ces patients mais également à identifier des critères pronostiques (épaisseur pariétale, fibrose, gradients ...). Un travail de collaboration permet ensuite d'inscrire ces patients dans notre cohorte et éventuellement d'en assurer le suivi.

Un des objectifs de REMY est d'établir des modalités de prise en charge des myocardiopathies hypertrophiques en France. On peut dire que cet objectif est d'ores et déjà atteint en Basse Normandie.

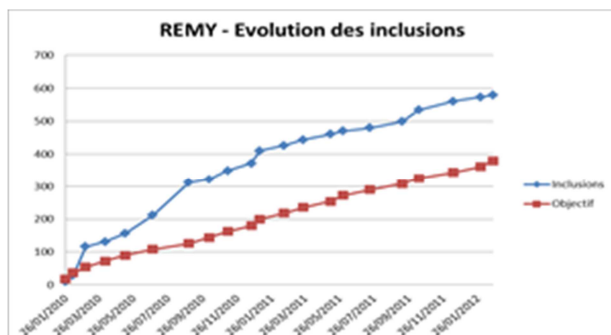
Cordialement,

F. Labombarda & E. Saloux, Caen

DES NOUVELLES DE REMY

Au 22/02/2012 : 579 patients inclus pas 23 centres

Merci à tous ceux qui ont inclus



Les inclusions se poursuivent jusqu'à la fin 2012

Le suivi des patients a commencé. Merci de réaliser ce suivi à 18 mois, 3 ans et 5 ans.

Pensez pour chaque patient à remplir le formulaire de suivi correspondant, dans la base de données (MO de saisie disponible sur le site de la SFC www.sfc cardio.org (rubrique Recherche clinique / Registres et Observatoires / REMY))

A ce jour, 33 % des patients éligibles pour le suivi 18 mois ont eu un suivi, n'hésitez pas à nous contacter en cas de difficultés.

RAPPEL DU PROTOCOLE REMY

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

Critères d'exclusion : Age < 15 ans - Sténose aortique significative (≤ 1 cm²)

COMMENT PARTICIPER A REMY

Si vous souhaitez participer à cet observatoire, merci de désigner un référent au sein de votre centre (médecin ou attaché de recherche clinique) et nous renvoyer la fiche jointe à ce mail remplie, soit par mail (remy@sfc cardio.fr), soit par 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.

REMY AUJOURD'HUI EN QUELQUES CHIFFRES

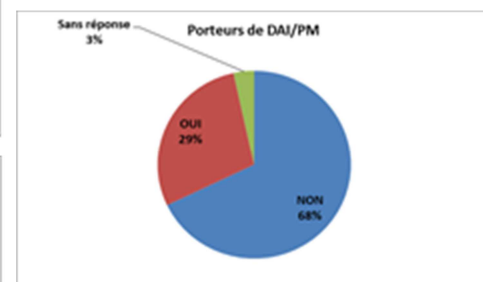
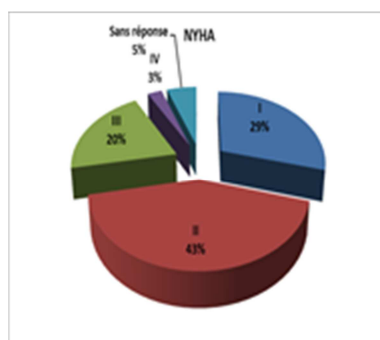
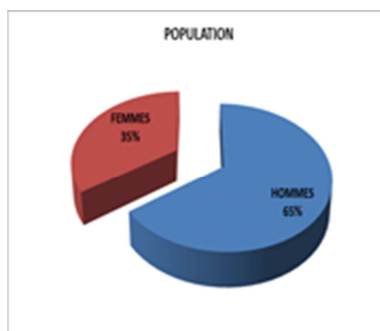
La population comporte 35% de femmes.

L'âge moyen des patients inclus est de 57 ans (98 à 16 ans) et de 57 chez les hommes contre 58 chez les femmes.

29 % sont des porteurs de DAI / PM

Une enquête familiale a été réalisée chez 44% des patients et une consultation génétique chez 24,3% d'entre eux.

20,9% ont eu un génotypage et 89,5% un traitement médical



Si vous souhaitez plus de renseignements sur ce projet, vous pouvez contacter le comité scientifique de REMY

Adresse mail : remy@sfc cardio.fr

Avec le soutien de
genzyme



SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE CARDIOLOGIE
Maison du Cœur
5 rue des Colonnes du Trône
75012 Paris