

### REgistre des MYocardiopathies hypertrophiques

Nous vous invitons à la réunion des investigateurs REMY et FOCUS le 14 janvier de 12h45 à 13h45 lors des Journées Européennes de la SFC salles 231M - 232M

Chers amis,

REMY s'installe peu à peu dans le paysage médical. Dans le contexte difficile que nous vivons au sein de nos institutions, il n'est pas simple de trouver un peu de temps pour recenser dans REMY nos patients atteints de cardiomyopathie hypertrophique, d'origine supposée sarcomérique ou non.

Pourtant, le registre est bien parti, et le temps jouera pour lui. Les enjeux ne sont pas négligeables : quels sont les patients atteints de CMH en France ? Comment les explore-t-on ? Quel est leur devenir ?

Merci à tous pour votre participation.

Cordialement,



Pr A. Hagège

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

#### LE DESIGN DE 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 collégalement.

## COMMENT PARTICIPER À REMY

Si vous souhaitez participer à cet observatoire, contactez-nous à [remy@cardio-sfc.org](mailto:remy@cardio-sfc.org), 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.

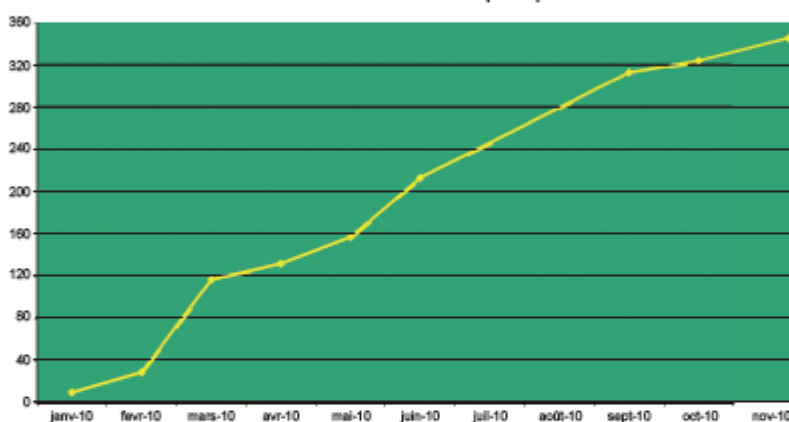
## RAPPEL DU PROTOCOLE REMY

- ▶ **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 ( $< 1$  cm<sup>2</sup>)

## DES NOUVELLES DE REMY

A ce jour 350 patients ont été inclus dans REMY par 17 centres. Merci à tous ceux qui ont inclus.

Evolution des Inclusions des participants



## CENTRES AYANT INCLUS DES PATIENTS

VILLE	CENTRE
Allauch	Centre Hospitalier d'Allauch
Amiens	Hôpital Sud - CHU Amiens
Bron	Hôpital Cardio-Vasculaire
Caen	CHU Côte de Nacre
Créteil	Groupe Hospitalier Henri Mondor
Dax	Centre Hospitalier de Dax
Dijon	Hôpital du Bocage - CHU de Dijon
Limoges	Clinique des Emailleurs - Limoges
Massy	Institut Hospitalier Jacques Cartier - ICPS
Montfermeil	CHI Le Raincy - Montfermeil
Paris	Hôpital Européen Georges Pompidou
Quimper	Centre Hospitalier Intercommunal Cornouaille
Reims	Hôpital Robert Debré - CHR de Reims
Rennes	Hôpital Pontchaillou - CHU de Rennes
Saint-Pierre / Ile de la Réunion	Groupement Hospitalier Sud Réunion
Strasbourg	Hôpital Civil - CHU de Strasbourg
Vandoeuvre-les-Nancy	Hôpital de Brabois - CHU de Nancy

Si vous souhaitez plus de renseignements sur ce projet, vous pouvez contacter le comité scientifique de REMY à l'adresse e-mail : [remy@cardio.fr](mailto:remy@cardio.fr)