

REMY : REcherche clinique sur les cardioMYopathies hypertrophiques - Etude longitudinale sur des patients atteints de cardiomyopathie hypertrophique

Responsable(s) :Hagège Albert, CHU Paris Ouest - Hôpital Européen Georges Pompidou

Date de modification : 22/07/2014 | Version : 1 | ID : 8665

Général	
Identification	
Nom détaillé	Etude longitudinale sur des patients atteints de cardiomyopathie hypertrophique
Sigle ou acronyme	REMY : REcherche clinique sur les cardioMYopathies hypertrophiques
Thématiques générales	
Domaine médical	Cardiologie
Déterminants de santé	Génétique
Autres, précisions	Cardiomyopathies hypertrophiques
Mots-clés	Prise en charge patients, CMH, famille., profil, diagnostic, évaluation, thérapeutique
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Hagège
Prénom	Albert
Adresse	20 Rue Leblanc 75908 PARIS CEDEX 15 FRANCE
Téléphone	+33 (0)1 56 09 36 83
Email	albert.hagege@egp.aphp.fr
Laboratoire	CHU Paris Ouest - Hôpital Européen Georges Pompidou
Organisme	Hôpital Européen Georges
Collaborations	
Financements	
Financements	Privé

Précisions	Société Française de Cardiologie
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Société Française de Cardiologie
Statut de l'organisation	Secteur Privé
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Bases de données issues d'enquêtes
Base de données issues d'enquêtes, précisions	Etudes longitudinales (hors cohortes)
Origine du recrutement des participants	Via une sélection de services ou établissements de santé
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	Non
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	26 centres au 20/06/2014.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Etablir un Observatoire de la prise en charge des patients atteint de CardioMyopathies Hyerptrophiques (d'origine sarcomérique ou non). Préciser le profil des patients ayant une CMH en France, les modalités diagnostiques, d'évaluation (enquête étiologique et familiale) et thérapeutiques.
Critères d'inclusion	- âge supérieur ou égal à 15 ans - avec CMH (non valvulaire) définie en échographie par une épaisseur du ventricule gauche supérieure ou égale à 13 mm (si forme familiale) ou supérieure ou égale à 15 mm (si forme sporadique) - patient informé et ayant donné son consentement Critère d'exclusion : - Age inférieur à 15 ans - Sténose aortique significative (inférieure à 1 cm²)

Type de population	
Age	Adulte (19 à 24 ans) Adulte (25 à 44 ans) Adulte (45 à 64 ans) Personnes âgées (65 à 79 ans) Grand âge (80 ans et plus)
Population concernée	Sujets malades
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	01/2010
Année du dernier recueil	2020
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individus
Détail du nombre d'individus	1007 (20/06/2014)
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	Etiologie CMH, échographie-Doppler, historique des hospitalisations, traitements, complications.
Données déclaratives, précisions	Auto-questionnaire papier
Détail des données déclaratives recueillies	Antécédents personnels et familiaux, traitements.

Données paracliniques, précisions	ECG, IRM, scanner, exploration électrophysiologique, cathétérisme cardiaque, biopsie.
Données biologiques, précisions	BNP, NT-Pro BNP, Troponine, CPK, Créatinine, Hémoglobine, CRP ultra-sensible, Bilan Fer, TSH, Calcémie, 2lectrophorèse des protéines, Dosage de l'α-galactosidase A.
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité Événements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé
Consommation de soins, précisions	Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) Produits de santé
Modalités	
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi à 18 mois, 3 ans, 5 ans.
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contactez le responsable scientifique.
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique