

# 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
<b>Gouvernance de la base de données</b>	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Société Française de Cardiologie
Statut de l'organisation	Secteur Privé
<b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>	
<b>Caractéristiques</b>	
<b>Type de base de données</b>	
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.
<b>Objectif de la base de données</b>	
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	<ul style="list-style-type: none"> <li>- âge supérieur ou égal à 15 ans</li> <li>- 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)</li> <li>- patient informé et ayant donné son consentement</li> </ul> <p>Critère d'exclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Age inférieur à 15 ans</li> <li>- Sténose aortique significative (inférieure à 1 cm<sup>2</sup>)</li> </ul>

## 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
<b>Modalités</b>	
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Suivi à 18 mois, 3 ans, 5 ans.
Appariement avec des sources administratives	Non
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Accès</b>	
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