

REGISTRE HEAR Healthcare European Amyloidosis Registry



Chers collègues et chers amis,

C'est avec grand plaisir que nous vous adressons la première newsletter de notre Observatoire HEAR.

L'ouverture des centres va bon train. Nous comptons désormais 34 centres ouverts et 2067 patients inclus. Notre objectif est d'inclure 5000 patients.

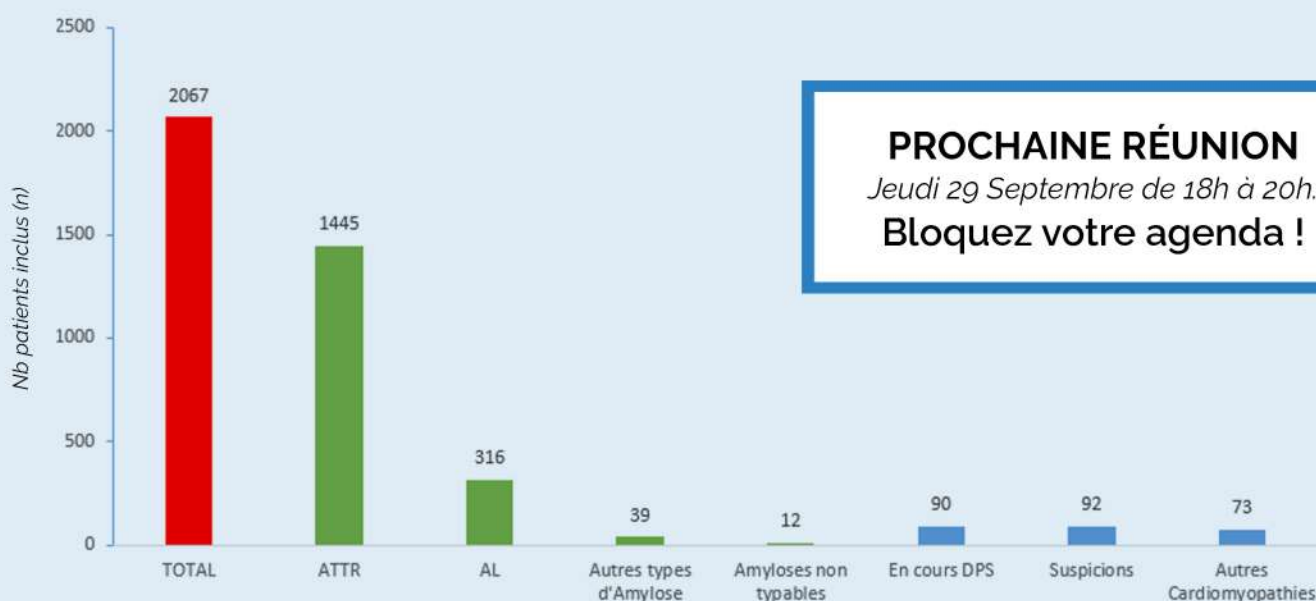
Bravo à tous pour votre dynamisme !

HEAR va nous permettre de collecter des données uniques au monde pour mieux comprendre cette pathologie, le parcours de soin et l'impact des traitements des amyloses cardiaques.

Afin de programmer ensemble la suite de HEAR nous vous proposons de réunir le comité scientifique le HEAR le jeudi 29 septembre de 18h à 20h en conférence web. Merci à tous ! Nous vous souhaitons un bel été.

Thibaud Damy, Mounira Kharoubi, Carole Henrion.

RÉPARTITION DES DIFFÉRENTS TYPES DE CARDIOMYOPATHIES (Juillet 2021- 15 Juin 2022)



PROCHAINE RÉUNION

Jeudi 29 Septembre de 18h à 20h.

Bloquez votre agenda !

POUR NOUS CONTACTER :

Heart's Foundation

19 Rue de Fontenay . 94300 Vincennes
www.hearts-foundation.org

Investigateur coordonnateur

Pr Thibaud DAMY
Thibaud.damy@aphp.fr

Coordination Logistique

Dr Charles TAIEB
Charles.taieb@emma.clinic

Cheffe de Projets

Mounira KHAROUBI
Mounira.kharoubi@gmail.com

Assistante

Carole HENRION
Carole.henrion@hearts-foundation.org

Comité de Pilotage

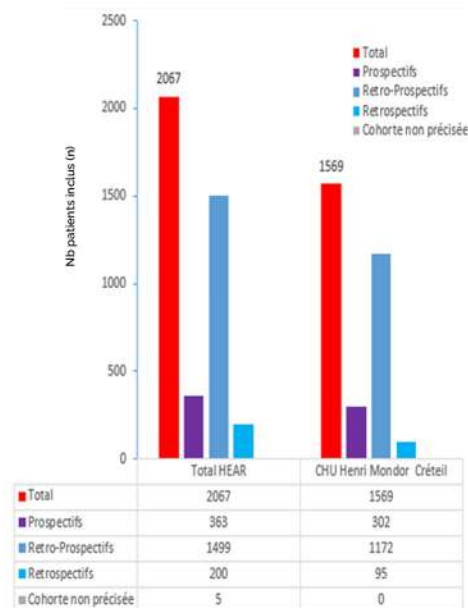
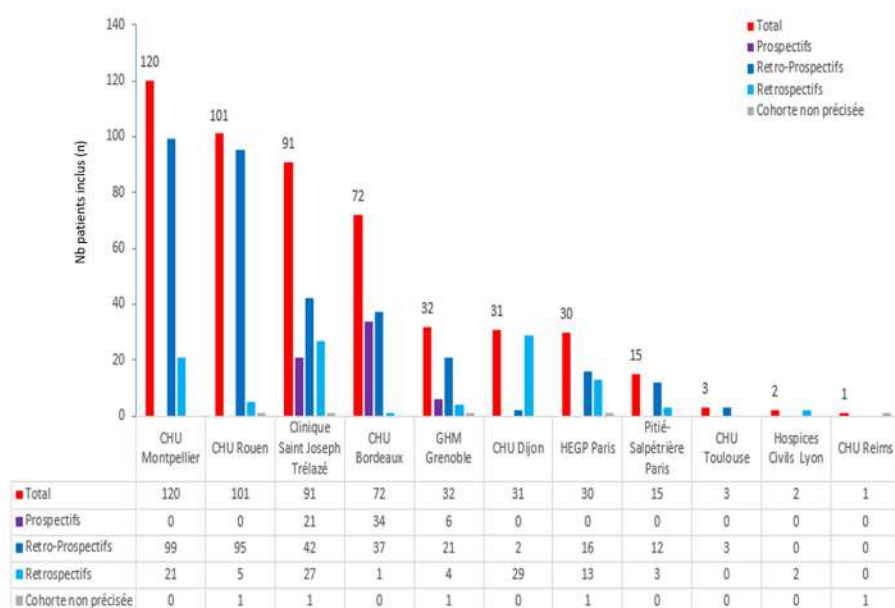
Pr Thibaud DAMY
Pr Philippe CHARRON
Pr Olivier LAIREZ
Dr Charles TAIEB
Mme Mounira KHAROUBI

POUR ÊTRE AU TOP LORS DES INCLUSIONS :

- Rétro : Patients décédés + **diagnostic d'amylose confirmé**
- Rétro-pro : Patients vivants suivis dans votre centre avant l'ouverture du centre avec **diagnostic d'amylose confirmé**.
Inclusion : 15j après envoi de la note d'information
- Prospect : Patient avec une suspicion d'amylose ou avec **diagnostic d'amylose confirmée** après l'ouverture du centre.
Inclusion : signature de la note d'information
- **ATTRv ou ATTRwt** : Résultat du test génétique TTR nécessaire
- **ATTR en cours de typage** : prélèvement génétique fait mais résultat en attente
- **ATTR non génotypée** : prélèvement génétique non fait
- Privilégier les questionnaires de qualité de vie : AmyloAffect , Minnesota et KCCQ au cours du suivi des patients.

ETAT DES INCLUSIONS DES CENTRES ACTIFS

(Juillet 2021- 15 Juin 2022)



ETAT D'AVANCEMENT DES CENTRES PARTICIPANTS

(Juillet 2021- 15 Juin 2022)

→ 14 centres ouverts

→ Bienvenue aux 4 centres qui nous ont rejoints dernièrement : Reims, Lyon, Tours et Haguenau !



Centres	Investigateurs	Etat d'avancement
CHU Henri Mondor – Créteil	Pr Thibaud DAMY	Actif
HEGP – Paris	Pr Albert HAGEGE	Actif
GHM Grenoble	Dr Damien GUIJARRO	Actif
CHU Toulouse	Pr Olivier LAIREZ	Actif
Pitié-Salpêtrière - Paris	Pr Philippe CHARRON	Actif
CHU Rouen	Pr Fabrice BAUER	Actif
Clinique Saint Joseph – Trélazé	Dr Julien JEANNETEAU	Actif
CHU Dijon	Dr Jean-Christophe EICHER	Actif
CHU Bordeaux	Pr Patricia REANT	Actif
CHU Montpellier	Pr François ROUBILLE	Actif
CHU Robert Debré - Reims	Dr Jérôme COSTA	Actif
Hospices Civils de Lyon	Dr Antoine JOBBE DUVAL	Actif
CHRU Tours	Dr Arnaud BISSON	Ouvert
CH Haguenau	Dr Charlotte DAGRENAT	Ouvert
CHU Martinique - Fort de France	Pr Jocelyn INAMO	Ouverture prochaine
Hôpital de la Timone - Marseille	Pr Gilbert HABIB	Ouverture prochaine
CHU Caen	Dr Damien LEGALLOIS	Ouverture prochaine
CHU Hôpital Laennec-Nantes	Dr Nicolas PIRIOU	Ouverture prochaine
CHU Limoges	Pr Arnaud JACCARD	En prévision
CCN - Saint-Denis	Dr Diane BODEZ	En prévision
CHU Lariboisière – Paris	Dr Martin NICOL	En prévision
CHRU Nancy	Pr Olivier HUTTIN	En prévision
CHU Rennes	Pr Erwan DONAL	En prévision
Polyclinique de Poitiers	Dr Barnabas GELLEN	En prévision
Nouvel Hôpital Civil - Strasbourg	Dr J. Jacques VONHUNOLSTEIN	En prévision
Hôpital G. Montpied - Clermont-Ferrand	Dr Romain TRESORIER	En prévision
CHRU Grenoble	Dr Muriel SALVAT	En prévision
CHRU Besançon	Pr Marie-France SERONDE	En prévision
Hôpital Privé Confluent - Nantes	Dr Jean Pierre GUEFFET	En prévision
CH Roanne	Dr Marie LEVALLOIS	En prévision
Gpt Hôpitaux Institut catholique – Lille	Dr François DELLELIS	En prévision
CHRU Lille	Pr Nicolas LAMBLIN	En prévision
NCT Site Saint Gatien-Tours	Dr Clémence ANTOINE	En prévision
CHU Bordeaux	Dr Amélie REYNAUD	En prévision