

Titre complet de l'étude : HEAR : Registre Européen des Amyloses (Healthcare European Amyloidosis Registry)

Responsable de traitement : HEART'S Foundation

Coordonnateur : Dr ALAN Guillaume, cardiologue, Centre Hospitalier de MACON

Service concerné : Unité de cardiologie

Résumé :

Contexte : L'amylose est une maladie rare caractérisée par l'infiltration et l'accumulation de protéines fibrillaires dans différents organes incluant les reins, les nerfs, le foie, le cœur et les muscles squelettiques. Le pronostic de la maladie est le plus souvent lié à l'atteinte cardiaque. Malheureusement son diagnostic est souvent tardif ce qui aggrave le pronostic. Ce retard est lié à l'absence d'outils diagnostiques.

Objectifs :

- Décrire les caractéristiques cliniques, biologiques et d'imagerie des patients atteints d'amylose cardiaque.
- Décrire le parcours de soin (le délai diagnostic) et son évolution.
- Évaluer la qualité des outils de diagnostic.
- Décrire la qualité de vie

Méthodes :

Collecte des données et suivie en vie réelle des patients (consultations, examens, questionnaires)

Retro_prospective : diagnostique de la maladie depuis 2009 et en cours de suivi

Prospective : diagnostique à partir de mars 2025

Perspectives : aider les médecins à mieux caractériser les présentations cliniques et biologiques de la maladie et d'améliorer les outils pour le diagnostic ainsi que de standardiser la prise en charge thérapeutique.

État d'avancement : étude en cours

Données concernées : données cliniques / données biologiques / questionnaires ...

Coordonnées du Délégué à la Protection des Données : dpo@ch-macon.fr

Lien de la notice d'information : (pièces jointes)

- Cardiologie – HEAR- note information_patient_retro_pro
- Cardiologie - HEAR- note information_patient_prospective