

**Merci à tous les patients qui ont accepté de participer au projet ACORE !  
La recherche sur la maladie cardiomyopathie arythmogène avance grâce à vous.**

Cette page est dédiée aux patients volontaires pour participer à la recherche ACORE.

<b>Promotion</b>	L'étude ACORE est promue par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP- HP) et portée par le Pr Estelle GANDJBAKHCH de l'Institut de Cardiologie, l'Unité Rythmologie de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.
<b>Justification scientifique</b>	<p>La Cardiomyopathie Arythmogène (CA) est une cardiomyopathie héréditaire responsable de troubles du rythme ventriculaire graves pouvant conduire à la mort subite ou l'insuffisance cardiaque. Cette pathologie a été décrite pour la première fois en 1982 par notre groupe. Le Service de cardiologie l'hôpital de la Pitié Salpêtrière est ainsi un des principaux centres recruteurs français dans cette pathologie. Une file active importante de patients atteints de cette pathologie est ou a été suivie au sein de notre service (plus de 500 patients depuis 1982).</p> <p>Cette pathologie est caractérisée par le développement de dépôts fibro-adipeux au sein du myocarde ventriculaire droit et gauche, qui constituent des zones de substrat arythmogène et causent la dilatation progressive ventriculaire droite résultat à l'insuffisance cardiaque.</p> <p>Malgré les avancées récentes sur le diagnostic, la génétique ou le pronostic de cette pathologie, de nombreuses problématiques demeurent concernant le diagnostic et la stratification pronostique. La CA reste la cardiomyopathie héréditaire dont le diagnostic est le plus difficile car aucun critère clinique ou d'imagerie n'est spécifique. Identifier de nouveaux biomarqueurs diagnostiques est ainsi un enjeu majeur dans cette pathologie. Dans cette perspective, l'identification de marqueurs spécifiques liés à l'auto-immunité serait une avancée majeure. De la même manière, l'identification de biomarqueurs pronostiques donnerait au clinicien de nouveaux outils pour améliorer la prise en charge de la maladie.</p> <p>L'objectif de cette recherche est d'identifier de nouveaux biomarqueurs d'inflammation chez les patients présentant une CA pour mieux comprendre le caractère pathogène de cette maladie et ses biomarqueurs associés. Nous chercherons à déterminer la valeur diagnostique ou pronostique des nouveaux biomarqueurs identifiés en utilisant des approches pluridisciplinaires, telles que cliniques, biologiques (dont immunologiques et génétiques), virologiques, et d'imagerie médicale.</p>
<b>Objectif principal</b>	Notre objectif est d'identifier de nouveaux biomarqueurs d'inflammation chez les patients avec CA ou porteur de mutation responsable de CA
<b>Liste des destinataires des données et types de données transmises</b>	<p>Les destinataires des données de l'étude ACORE sont précisés dans la lettre d'information qui a été communiquée par le médecin investigateur.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Autre : sera précisé ultérieurement</li> </ul>

<b>Date de démarrage de l'étude</b>	Avril 2023
<b>Période d'inclusion des patients</b>	Avril 2023 à 2028
<b>Durée de suivi des patients</b>	5 à 10 ans
<b>Référence projet</b>	APHP210985

Le projet ACORE a été approuvé par le Comité de protection des personnes (CPP) Nord-Ouest II (2022-A00283-40) le 22 décembre 2022.

Par ailleurs, ACORE respecte une méthodologie de référence approuvée par la CNIL : la MR-003.

[En savoir plus.](#)

### Comment puis-je m'opposer à l'utilisation de mes données ?

Si vous souhaitez vous opposer à l'une ou plusieurs recherches menées dans le cadre de ACORE vous pouvez contacter le médecin qui vous a présenté l'étude lors de votre consultation médicale dans l'unité de rythmologie de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir le Délégué à la Protection des données de l'AP-HP à l'adresse suivante : [protection.donnees.dsi@aphp.fr](mailto:protection.donnees.dsi@aphp.fr) , qui pourra notamment vous expliquer les voies de recours dont vous disposez auprès de la CNIL.

### Quels sont les résultats de cette étude ?

Revenez prochainement sur le site de l'ICAN pour découvrir les premiers résultats du projet ACORE !

### Pour quelles études ultérieures utilise-t-on mes données ?

L'étude débute et aucune utilisation ultérieure n'est encore envisagée. N'hésitez pas à revenir régulièrement pour prendre connaissance des nouvelles études qui nécessiteront la réutilisation de ces données et échantillons.

[www.ihuican.org](http://www.ihuican.org)

IHU-ICAN - Fondation pour l'Innovation en Cardiométabolisme et Nutrition

Fondation de Coopération Scientifique par décret du 25 novembre 2011

Hôpital Pitié Salpêtrière - Pavillon Claude Bernard - 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75013 PARIS

Tél. : 01 84 82 77 86 - Siret : 538 427 303 00028 - NAF : 9499 Z

**IHU-ICAN - Fondation pour l'Innovation en Cardiométabolisme et Nutrition**  
Fondation de Coopération Scientifique par décret du 25 novembre 2011  
Hôpital Pitié Salpêtrière - Pavillon Claude Bernard - 47-83 boulevard de l'Hôpital, 75013 PARIS  
Tél. : 01 84 82 77 86 - Siret : 538 427 303 00028 - NAF : 9499 Z  
[www.ihuican.org](http://www.ihuican.org)

**L'IHU ICAN est fondé et soutenu par :**

