

Merci à tous les patients qui ont accepté de participer au projet iPS Cardiogen !

La recherche sur les maladies cardiométaboliques avance grâce à vous.

Cette page est dédiée aux patients inclus dans la recherche iPS Cardiogen.

<p>Nom complet de l'étude</p>	<p align="center">COLLECTION DE CELLULES PLURIPOTENTES DU CENTRE DE REFERENCE POUR LES MALADIES CARDIAQUES HEREDITAIRES Étude « iPS-CARDIOGEN »</p> <p>Investigateur coordonnateur : Professeur Philippe Charron Promotion : IHU ICAN</p>
<p>Justification scientifique</p>	<p>Les maladies génétiques touchent de nombreuses personnes dans le monde entier. Chacune à ses propres mécanismes conduisant à la maladie.</p> <p>Dans le cas des maladies cardiaques ou vasculaires héréditaires humaines, bien que la recherche en génétique médicale avance rapidement et que les causes génétiques des maladies soient mieux connues (identification des mutations responsables), les mécanismes expliquant pourquoi ces mutations donnent la maladie restent largement inconnus. La compréhension de ces mécanismes cependant est fondamentale pour espérer progresser dans la recherche de traitements. Pour cela, des modèles d'étude de ces mutations les plus proches possibles de la réalité doivent être obtenus. Actuellement, les recherches se basent sur l'expérimentation chez l'animal de laboratoire qui reste un modèle d'étude imparfait de ces maladies humaines. La possibilité de travailler directement sur des cellules humaines semble donc nécessaire pour améliorer la compréhension de la maladie dont vous êtes atteint.</p> <p>Une unité de recherche de l'Institut Hospitalo-Universitaire ICAN, et/ou à l'UMR 1166 de l'INSERM (hôpital la Pitié-Salpêtrière) développe une technique qui permet de prévoir les effets d'anomalies génétiques sur le fonctionnement du cœur en les testant sur des cellules humaines dérivées de cellules de la peau (fibroblastes). Cette technique innovante repose sur l'obtention de cellules pluripotentes (cellules capables de se différencier en plusieurs types de cellules différents, et en particulier en cellules cardiaques) à partir d'un simple prélèvement de peau (biopsie). Ces cellules conservent les caractéristiques génétiques du donneur, en particulier la mutation responsable de la maladie.</p> <p>Une autre possibilité est de générer des cellules pluripotentes à partir de cellules sanguines (PBMC), ou d'urines (cellules épithéliales présentes). L'objectif de la recherche est donc de constituer une collection de cellules pluripotentes, associée à un prélèvement sanguin (avec analyse y compris génétique), permettant à partir de vos cellules d'obtenir un modèle d'étude de la maladie cardiaque ou vasculaire héréditaire dont vous êtes atteint.</p>

<p>Objectif principal</p>	<p>Constituer une collection de cellules pluripotentes patients atteints d'une maladie cardiaque ou vasculaire héréditaire.</p> <p>Mise en culture de fibroblastes cutanés, de PMBC, de cellules épithéliales, chez des patients avec mutation pathogène préalablement identifiée, afin de produire des cellules pluripotentes de types « iPS » (induced Pluripotent Stem cells), puis une différenciation en cardiomyocytes (ou bien en cellule endothéliale vasculaire), en vue d'obtenir un nouveau modèle expérimental pertinent de ces maladies, sans recourir à une biopsie endo-myocardique qui représente un geste invasif.</p>
<p>Liste des destinataires des données et types de données transmises</p>	<p>Un traitement de vos données personnelles est mis en œuvre par</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'établissement de santé qui vous suit, l'AP-HP (pour Assistance Publique – Hôpitaux de Paris), <ul style="list-style-type: none"> - type de données : données identifiantes et données de santé - le promoteur de la recherche et responsable de traitement, la Fondation Cardiométabolisme et Nutrition (IHU ICAN) pour permettre d'en analyser les résultats, en collaboration avec ses partenaires, <ul style="list-style-type: none"> - type de données : données non directement identifiantes, code d'identification de la recherche, âge, sexe, pathologie, mutation principale, autres données génétiques générées au cours de la recherche - l'équipe de recherche dirigée par le professeur Charron (unité mixte de recherche UMRS_1166 Sorbonne Université). <ul style="list-style-type: none"> - type de données : données non directement identifiantes, code d'identification de la recherche, âge, sexe, pathologie, mutation principale, autres données génétiques générées au cours de la recherche <p>Nouveauté : Collaboration 2024</p> <p>Dans le cadre d'un contrat de collaboration avec la société physiostim des échantillons biologiques humain sont mis à disposition de cette société pour la caractérisation fonctionnelle de ces cellules (cardiomyocytes dérivés d'iPS).</p> <p>Type de données partagées : données non directement identifiantes, code d'identification de la recherche, pathologie, mutation principale.</p> <p>La société physiostim est spécialisée dans la pharmacologie et l'électrophysiologie cardiaque.</p>
<p>Date de démarrage de l'étude</p>	<p>15/10/2016</p>
<p>Période d'inclusion des patients</p>	<p>10 ans</p>

Durée de suivi des patients	1 jour
------------------------------------	--------

L'étude iPS Cardiogen a été approuvée par l'ANSM le 16/11/2025 et le Comité de protection des personnes (CPP) le 22/05/2020 pour l'amendement 4 version du protocole n°5 du 01/04/2020.

Par ailleurs, l'étude iPS Cardiogen respecte une méthodologie de référence approuvée par la CNIL : la MR-001.

Comment puis-je revenir sur mon engagement et m'opposer à l'utilisation de mes données ?

Si vous souhaitez vous opposer à l'une ou plusieurs utilisation de vos données dans le cadre de l'étude iPS Cardiogen vous pouvez contacter le médecin qui vous a présenté l'étude lors de votre consultation médicale.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir le Délégué à la Protection des données de l'ICAN à l'adresse suivante : mesdonnees@ihuican.org

En cas de difficultés persistantes vous disposez de voies de recours auprès de la CNIL (CNIL.fr).

Quels sont les résultats de cette étude ?

Revenez prochainement sur le site de l'ICAN pour découvrir les premiers résultats de l'étude iPS Cardiogen !

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

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.

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

L'IHU ICAN est fondé et soutenu par :