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

La recherche sur les maladies cardiovasculaires avance grâce à vous.

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

Promotion	APHP
Justification scientifique	Les cardiomyopathies sont, comme leur nom l'indique, des maladies du muscle cardiaque. Ces maladies distinctes évoluent vers des complications cliniques similaires, l'insuffisance cardiaque ou les troubles du rythme, et une évolution par stade. Pour autant, les causes moléculaires, cellulaires et tissulaires de ces maladies sont extrêmement diverses et encore mal connues. Il s'agit toutefois de maladies génétiques, qui ont un mode de transmission principalement autosomique dominant et sont caractérisées par une pénétrance liée à l'âge avec une expression cardiaque qui survient volontiers de façon retardée à l'âge adulte. Les médecins des centres experts sont confrontés aux résultats génétiques de plus en plus complets qui leur sont communiqués suite aux examens qu'ils prescrivent, dont l'impact sur la stratification du risque de morbi-mortalité reste largement à démontrer.
Objectif principal	L'objectif de cette recherche est l'identification de nouveaux prédicteurs de complication et de morbi-mortalité chez les patients porteurs de maladie cardiaque héréditaires ou rares.
Liste des destinataires des données et types de données transmises	-IHU-ICAN, sous la responsabilité scientifique du Pr Philippe Charron du CRMR maladies cardiaques héréditaires ou rares de l'Hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Les catégories de données strictement nécessaires suivantes seront transférées à l'IHU-ICAN : données médicales et biologiques pour la saisie des données et le datamanagment. -Sorbonne Université (SU) - https://www.sorbonne-universite.fr/ Les catégories de données strictement nécessaires suivantes seront transférées à SU : Les échantillons et données cliniques associées pour les analyses génétiques. -Laboratoire post-génomique de la Pitié-Salpêtrière (P3S) - https://www.ibisa.net/plateformes/plateforme-post-genomique-pitie-salpetriere-p3s-99.html Les catégories de données strictement nécessaires suivantes seront transférées à P3S : Les échantillons et données cliniques associées pour le génotypage. -Collaboration européenne DCM-NEXT - https://dcm-next.eu/ avec 8 partenaires à travers l'Europe : AMSTERDAM UMC, CENTRO NACIONAL DE

	INVESTIGACIONES CARDIOVASCULARES CARLOS III (FSP), SERVICIO MADRILENO DE SALUD, UNIVERSITEIT MAASTRICHT (UM), FOUNDATION CARDIOMETABOLISME AND NUTRITION (ICAN), IMPERIAL COLLEGE OF SCIENCE TECHNOLOGY AND MEDICINE (IMPERIAL), ASSISTANCE PUBLIQUE HOPITAUX DE PARIS (AP-HP), MAX DELBRUCK CENTER. DCM-NEXT est financé par l'Appel: HORISON-EIC-2022-PATHFINDERCHALLENES 01 «CARDIOGENMO) de la part d'HORINE International Subventions du Conseil européen de l'innovation/Commission européenne. Les catégories de données strictement nécessaires suivantes seront transférées pour la collaboration DCM-NEXT : échantillons d'ADN et données cliniques (antécédents médicaux, rapports d'imagerie (IRM, échographie, ECG et ECG numérisés, évaluation clinique, suivi de base, événements indésirables, fichiers d'images brutes (dicom)). Les données seront transférées à l'aide d'un identifiant codé, ne permettant pas votre ré-identification directe par les différents destinataires.
Date de démarrage de l'étude	Février 2024
Période d'inclusion des patients	8 ans (2024-2032)
Durée de suivi des patients	De 2 ans à 30 ans
Référence projet	APHP230427

Les informations sur le Comité d'Ethique de la Recherche de Sorbonne Université qui a approuvé le projet 13/09/2023 sont à retrouver **via ce lien.**

Par ailleurs, CARRARE respecte une méthodologie de référence approuvée par la CNIL : la MR-004. **En savoir plus.**

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 recherches menées dans le cadre de CARRARE vous pouvez contacter le médecin qui vous a présenté l'étude lors de votre consultation médicale dans le Centre de référence Maladies Rares de l'Hôpital de la Pitié-Salpétrière.

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 , 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 CARRARE!

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.

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 :