



PARTICIPEZ À L'ÉTUDE FHFc SUR

L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE

CARDIOVASCULAIRE DES PATIENTS

AVEC MALADIE DE FABRY >>



Le Réseau français du Centre de référence (CRMR) des maladies cardiaques héréditaires ou rares (cardiomyopathies et troubles du rythme héréditaires) a été labellisé par la Ministère de la Santé, il est coordonné le Pr Philippe Charron, hôpital Pitié-Salpêtrière AP-HP et comprend 10 sites constitutifs et 25 centres de compétence en France.

Ce réseau a mis en place une base de données, nommée FHFc, pour la prise en charge cardiovasculaire des patients avec maladie de Fabry. L'objectif principal de la collecte des données est l'amélioration du soin et de la prise en charge des patients et de leurs apparentés suivis dans les Centres de référence ou de compétences pour cette maladie. Cette base de données est remplie à partir de données médicales collectées au cours de votre prise en charge. Elle pourra également comprendre les données relatives à vos habitudes de vie, votre origine géographique et vos données génétiques.

Vos données seront pseudonymisées, aucune de vos informations identifiantes (nom, prénom, date de naissance complète) ne figurera dans la base de données de l'étude. Le fichier informatique utilisé pour cette recherche est mis en œuvre conformément à la réglementation française (loi Informatique et Libertés modifiée) et européenne (au Règlement Général sur la Protection des Données -RGPD).

Si vous êtes éligible, la recherche vous sera présentée individuellement par un médecin impliqué dans l'étude. Les avancées de cette recherche sont consultables sur nos sites web.

Cette étude est enregistrée sous le numéro APHP240737.
La recherche a reçu un avis favorable du Comité d'Ethique de Sorbonne Université le 04/12/2024



En savoir
+