

# PROCEDURE DE REMPLISSAGE

## DU REGISTRE HTP

Version 1

Créé le 29/06/17

Tout patient diagnostiqué, répondant aux critères d'inclusion et ayant été informé doit être renseigné dans le registre.

### Critères d'inclusion

- Hypertension pulmonaire des groupes I, I', II, III, IV et V de la classification de Dana Point (2008)
- Cathétérisme cardiaque droit au repos lors du bilan initial :
  - Pour les groupes I, I', IV et V : PAPm  $\geq$  25 mmHg et PAPO  $\leq$  15 mmHg
  - Pour le Groupe II : PAPm  $\geq$  25 mmHg, PAPO  $>$  15 mmHg et GTP  $>$  12 mmHg
  - Pour le groupe III : PAPm  $>$  35 mmHg à l'état stable et à distance d'une décompensation
- Adultes et Enfants
- Diagnostic posé sur le territoire français

### Critères de non inclusion

- Hypertension pulmonaire du groupe II avec PAPm  $\geq$  25 mmHg, PAPO  $>$  15 mmHg et GTP  $\leq$  12 mmHg.
- HTAP d'effort
- Patients décédés avant novembre 2006

NB : une confirmation du diagnostic par le KT droit est indispensable sauf dans les cas d'HTAP où le KT est impossible à faire (HTAP associées à une cardiopathie congénitale ...)

### Comment renseigner un bilan initial

Le bilan initial est le premier bilan où les données hémodynamiques obtenues par cathétérisme cardiaque droit confirment l'HTAP pré-capillaire, qu'il soit fait dans le centre de référence ou dans un centre de compétence. C'est aussi le premier bilan HTAP avant toute administration de traitement spécifique.

Les items à remplir concernent uniquement les données recueillies lors de ce bilan. L'ensemble des items doivent être de préférence renseignés.

Lorsqu'un examen a été « Fait », veuillez cocher « Fait » et surtout renseigner les items mentionnés.

Il est possible de noter « **DM** » pour « donnée manquante » à côté des champs des items (et non sur le champ) lorsque les données sont absentes dans les données sources.

En cas d'examens non faits, veuillez cocher « Non Fait »

#### Les items qu'il faut obligatoirement renseigner :

- 1- **La date de sortie d'hospitalisation** (en haut à droite) ;
- 2- **La date de naissance** ;
- 3- **Le sexe** ;
- 4- **Le poids et la taille** ;
- 5- **La date de la suspicion échocardiographique**. Le délai entre la date du bilan initial et la date de suspicion échocardiographique n'excède pas un an habituellement ;
- 6- **L'étiologie** : ne renseigner que l'étiologie principale ;
- 7- **La classe fonctionnelle** ;
- 8- **La distance parcourue au test de marche de 6 minutes** ;
- 9- **Le cathétérisme cardiaque droit fait au repos** : **POD, PAP, PAPO, débit cardiaque et index cardiaque**.
- 10- **Le traitement spécifique de l'HTAP**: habituellement, la date de début du traitement coïncide avec la date du 1<sup>er</sup> bilan ;

### Comment renseigner une Fiche de suivi

Il est indispensable de renseigner au moins un suivi par an notamment quand un cathétérisme cardiaque droit est fait ou lors d'une modification de traitement.

En cas de données non trouvées dans le dossier médical, mettre « DM » à côté des champs correspondants.

#### Les items qu'il faut obligatoirement renseigner :

- 1- **La date de sortie d'hospitalisation** (date en haut à droite);
- 2- **La date d'entrée d'hospitalisation** ;
- 3- **La classe fonctionnelle** ;
- 4- **La distance parcourue au test de marche de 6 minutes**;
- 5- **Le cathétérisme cardiaque droit fait au repos : POD, PAP, PAPO, débit cardiaque et index cardiaque.**
- 6- **Le traitement spécifique de l'HTAP.**
  - ✓ le traitement est «en cours» quand il n'y a aucune modification (molécule, dosage) ;
  - ✓ le traitement est « modifié » quand il y a arrêt du traitement ou lors d'une modification du dosage. Il faut alors renseigner toute la ligne de traitement.

En cas de changement de dosage du traitement, la date de début du traitement reste la date d'initiation du traitement.

### Comment renseigner la fiche de synthèse

La fiche de synthèse peut être renseignée directement à l'écran sans passer par le stylo numérique.

Cette fiche est à remplir lorsque le patient :

- décède ;
- subit une thromboendartériectomie ;
- est transplanté ;
- est perdu de vue ;
- est changé de centre définitivement.