- REGISTRE DES TUMEURS PRIMITIVES DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL EN GIRONDE (REGISTRE QUALIFIÉ 2012 - 2015)

Mise à jour : 08/04/2013

Responsable(s) :

Baldi Isabelle, Laboratoire Santé Travail Environnement Institut de Santé Publique

Organisme(s) responsable(s) :

l'Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

1) La surveillance sanitaire : l'objectif principal est d'estimer l'incidence des tumeurs primitives du SNC à partir de l'enregistrement exhaustif et continu des cas, d'étudier la répartition des cas par âge et sexe et cela pour les différents types histologiques afin de comparer cette incidence aux données nationales et d'étudier les variations géographiques et temporelles de cette incidence.

2) La recherche épidémiologique : les autres objectifs sont d'approfondir la recherche dans le domaine de l'étiologie de tumeurs primitives du SNC par la recherche de facteur de risque, la mise en place d'études épidémiologiques de type cas-témoins en population générale sur le rôle des facteurs intrinsèques et extrinsèques tels que les facteurs environnementaux et professionnels comme les pesticides, les champs électromagnétiques, les solvants, les nitrosamines ou encore les produits pétroliers. De plus, la possibilité nous est offerte de croiser des données épidémiologiques à des données biologiques permettant de rechercher des facteurs biologiques de vulnérabilité à l'exposition à des agents environnementaux.

3) La participation à l'évaluation de la prise en charge thérapeutique : la connaissance des filières de soins et les délais de prise en charge ainsi que la surveillance des indicateurs d'activités de soins (taux de biopsie, pratiques anatomo-pathologiques, circonstances de diagnostic) sont un des autres objectifs à plus long terme du registre des tumeurs du SNC de la Gironde. Une première approche a été amorcée par le suivi systématique du statut vital et les causes de décès des patients atteints de ces pathologies.

Critères d'inclusion

- 1) Tout sujet atteint d'une tumeur primitive du SNC, cérébrale ou médullaire, bénigne ou maligne
- 2) Tous âges confondus (enfants et adultes)
- 3) Domiciliés dans le département de la Gironde au moment du diagnostic.
- 4) Diagnostic clinique et radiologique confirmé ou non par un prélèvement anatomopathologique
- 5) Diagnostic réalisé à partir du 1er mai 1999

STIDEFIX - REGISTRE RYTHMOLOGIE ET STIMULATION CARDIAQUE

Mise à jour : 22/07/2014

Responsable(s) :

Chauvin Michel, Service de cardiologie CHU de Strasbourg - Hôpital Civil

Organisme(s) responsable(s) :
Société Française de Cardiologie

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recueil de toutes les implantations de défibrillateurs et de système de resynchronisation en France, actif depuis mars 2007 ; Il concerne également tous les autres stimulateurs cardiaques dits « conventionnels » (simple et double chambre)

Critères d'inclusion

- Consentement éclairé

RENAPE - REGISTRE NATIONAL DES TUMEURS RARES DU PÉRITOINE

Mise à jour : 16/05/2025

Responsable(s) :

Villeneuve Laurent , Réseau National de prise en charge des Tumeurs Rares du Péritoine (RENAPE)
Glehen Olivier, Service de Chirurgie Digestive et Oncologique

Organisme(s) responsable(s) :

Hospices Civils de Lyon (HCL)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Recenser de manière continue et la plus exhaustive possible tous les cas de cancers rares du péritoine survenant dans la population nationale.
- Réaliser un état des lieux des pratiques de prise en charge pour ces types de patients
- Générer des hypothèses de recherche sur l'efficacité et la tolérance des différents traitements.

Critères d'inclusion

- Patient atteint d'un cancer rare du péritoine : mésothéliomes péritonéaux ; tumeurs mucineuses appendiculaires ; pseudomyxomes péritonéaux ; carcinomes séreux primitifs du péritoine ; tumeurs desmoplastiques à petites cellules rondes ; psammocarcinomes péritonéaux ; léiomyomatoses péritonéales diffuses
- Pathologie confirmée histologiquement

SEINON - REGISTRE DES PATIENTES ATTEINTES DU CANCER DU SEIN DU CENTRE ANTOINE LACASSAGNE

Mise à jour : 30/03/2015

Responsable(s) :

Chamorey Emmanuel , Epidemiology and Biostatistics Unit (UEB)

Organisme(s) responsable(s) :

Centre Antoine Lacassagne

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif général est de fournir des données précises sur les femmes atteintes d'un cancer du sein. Ces données seront alors très utiles pour la mise en place d'études épidémiologiques

Critères d'inclusion

Toutes les patientes opérées au CAL pour un premier cancer du sein étaient renseignées dans la base. La base a depuis évolué et s'ouvre à toutes les patientes qui sont traitées au CAL pour un cancer du sein, qu'il soit primaire ou après rechute.

RHEMCO - REGISTRE DES HÉMOPATHIES MALIGNES DE CÔTE D'OR (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2016)

Mise à jour : 14/02/2011

Responsable(s) :

Maynadié Marc

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Dijon

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):

1) le recensement de tous les cas d'hémopathies malignes survenant dans une population bien définie afin

de fournir aux autorités sanitaires et sociales des données précises relatives à l'incidence, la répartition par sexe, par tranche d'âge, par zone géographique et par catégorie socio-professionnelle de ces affections;

2) l'enregistrement de données relatives à ces cas permettant d'évaluer différentes caractéristiques comme

le stade de diagnostic, les éléments du diagnostic et du bilan d'extension, la prise en charge thérapeutique et la survie ;

3) un rôle d'alerte des pouvoirs publics dans l'évolution rapide de l'incidence de certaines pathologies et dans l'identification de l'origine de cette évolution ;

4) un rôle dans l'amélioration de la qualité des données relatives aux hémopathies malignes dans les registres généraux de cancer.

- Objectifs du registre en termes de recherche;

1) en épidémiologie étiologique avec la mise en évidence des facteurs de risque environnementaux,

personnels et familiaux des hémopathies malignes;

- 2) en épidémiologie moléculaire avec le développement des études à l'échelle génique ou épigénétique,
- 3) en épidémiologie pharmacologique avec l'évolution des thérapeutiques, leur mise en place, l'accès aux nouvelles thérapeutiques et leur effet à l'échelle populationnelle sur la survie des patients, la qualité de cette survie et les conséquences à distance de leur utilisation;
- 4) la mise en place de collection de tissu tumoral

Critères d'inclusion

Les cas enregistrés sont les proliférations malignes développées à partir des types cellulaires constituant le tissu hématopoïétique diagnostiquées, chez les sujets habitant dans le département de la Côte d'Or depuis plus de 6 mois

- REGISTRE DU CANCER DE LA SOMME (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2016)

Mise à jour : 06/05/2011

Responsable(s) :

GANRY Olivier, Service Epidémiologie Hygiène et Santé Publique

LAPÔTRE Bénédicte, Service Epidémiologie Hygiène et Santé Publique

Organisme(s) responsable(s) :

CHU d'Amiens

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation) :

- 1) Le but premier d'un registre est de produire, par un recensement actif et exhaustif des cas, des données permettant le calcul d'indicateurs de surveillance de l'état de santé des populations (incidence, survie et prévalence);
- 2) Les données ainsi produites sont également à destination des institutionnels, et notamment des décideurs et des partenaires locaux, afin d'apporter l'expertise nécessaire au département et à la Région concernant la pathologie cancéreuse, en participant à plusieurs structures (Comité Technique Régional en Cancérologie, Comité des dépistages, Réseau Régional de Cancérologie ONCOPIC?).
Le Registre participe aux études coopératives menées dans le cadre des réseaux FRANCIM et EURO CARE visant à évaluer les pratiques médicales en population, la diffusion des recommandations;
- 3) Le registre est également un outil permettant d'évaluer l'efficacité des campagnes de dépistage organisées dans le département depuis 1990 pour le cancer du sein et 2007 pour le cancer colorectal. Il permet de suivre l'évolution des taux d'incidence, la proportion de faux négatifs, les cancers d'intervalle.

Objectifs du registre en termes de recherche :

- 1) Evaluer l'impact des mesures de santé publique (programmes de dépistages organisés, programmes régionaux de santé?);
- 2) Evaluer les pratiques médicales dans le cadre d'études spécifiques (études haute résolution);
- 3) Développer des études sur les déterminants socio-économiques sur la survie et le comportement des patients atteints de cancer (ex de l'étude VADS cancéropôle Nord-Ouest en cours, ou projet

d'étude sur le cancer du sein dans le département de la Somme) afin de mieux appréhender les inégalités d'accès ou de recours aux soins particulièrement prégnantes dans le département de la Somme, ou encore appréhender à partir des zones grand IRIS de la Ville d'Amiens, les différences d'incidence et de types de cancers, dans le cadre de travaux collaboratifs avec la ville d'Amiens et l'ORS;

4) Etudier la problématique de la réinsertion professionnelle après cancer à travers l'axe de recherche du cancérpôle « soins, prise en charge et survie des patients atteints de cancer »;

5) Développer des travaux d'épidémiologie moléculaire au sein de la Jeune Equipe 2530 sur le cancer du sein (Rôle des canaux ioniques, des hormones et des facteurs de croissance dans le cancer du sein);

6) Enquête en cours sur la qualité de vie des personnes à distance d'un cancer de la prostate diagnostiqué en 2001, QALIPRO.

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes ou in situ primitives chez toute personne domiciliée dans le département de la Somme au moment du diagnostic, quelque soit leur lieu de prise en charge, sont enregistrées. En outre, les tumeurs de vessie non infiltrantes sont systématiquement enregistrées ainsi que les tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire du système nerveux central et les tumeurs border-line de l'ovaire. Les tumeurs basocellulaires de la peau sont exclues. Les tumeurs multiples chez un même sujet sont enregistrées, même si elles surviennent simultanément dans des organes pairs ou dans des sous-localisations d'un même organe.

- REGISTRE FINISTÉRIEN DES TUMEURS DIGESTIVES (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2016)

Mise à jour : 22/03/2011

Responsable(s) :

Robaszkievicz Michel, Directeur administratif

Nousbaum Jean-Baptiste, Directeur scientifique

Cariou-Daoulas Mélanie, Coordinatrice

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Brest

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):

Grâce au recueil multi source des cas de cancers digestifs, l'ambition du registre est la production de données de qualité permettant le calcul d'indicateurs de santé : il permet de mesurer précisément l'évolution de l'incidence des cancers digestifs en fonction de leur localisation tumorale ou de leur type anatomopathologique ainsi que la survie des patients.

L'enregistrement des cas incidents de cancer, dans les années à venir, va nous permettre d'évaluer l'efficacité du dépistage par HémoCCult du cancer colo-rectal effectué dans le département depuis juin 2004 (Association de Dépistage des Cancers ADEC 29).

- Objectifs du registre en termes de recherche:

Le registre des tumeurs digestives a déjà contribué à la réalisation de thèses de médecine et de

publications. Localement, des études d'incidence et de survie sont entreprises régulièrement par l'équipe du registre. Nous avons également des projets avec nos partenaires locaux : équipe du CHU de Brest, Université de Bretagne Occidentale (facteur pronostique de la prescription de statines sur la survenue de cancers).

Les données du registre couvrant la totalité de la période validée (1984 ? 2006), ont été et sont envoyées annuellement à la base nationale d'incidence des cancers gérée par le réseau FRANCIM, l'Institut de Veille Sanitaire et les Hospices civils de Lyon. Nous participons ainsi au programme national de surveillance des cancers et contribuons à des études d'envergure nationale.

Critères d'inclusion

Le registre recense l'ensemble des patients atteints d'une tumeur maligne primitive, y compris d'un cancer

in situ, du tractus digestif, du foie, du pancréas, des voies biliaires, du péritoine et des tissus rétropéritonéaux.

La date d'incidence doit être postérieure au 1er janvier 1984.

Les patients doivent résider dans le Finistère et ne pas s'opposer à l'enregistrement du cas les concernant.

- REGISTRE DES CANCERS GÉNÉRAL DE LA GIRONDE (REGISTRE QUALIFIÉ 2010-2013)

Mise à jour : 01/03/2011

Responsable(s) :

Salamon Roger

Colombani Françoise

Coureau Gaëlle

Organisme(s) responsable(s) :

Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et de Développement (ISPED)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en terme de santé publique (surveillance, évaluation):

Le registre a été créé dans le cadre de la mesure du plan cancer 2003-2007 (axe d'action Prévention, mesure visant à améliorer la couverture de la population par des registres généraux grâce à la création de trois nouveaux registres urbains (Nord, Aquitaine, Ile de France). Il s'agissait donc en premier lieu d'améliorer le dispositif de surveillance épidémiologique déjà existant en France.

Par ailleurs, pré-existaient dans le département de la Gironde trois registres spécialisés: Registre aquitain du mésothéliome pleural (inclus dans le registre multicentrique à vocation nationale du mésothéliome pleural), registre girondin des tumeurs primitives du système nerveux central et Registre girondin des hémopathies malignes. Il s'agissait également d'améliorer le dispositif de surveillance des cancers dans un département où il existe notamment de nombreuses activités liées à la viticulture (exposition aux pesticides) et à la sylviculture (exposition aux poussières de bois), et une industrie nucléaire (centre nucléaire de production blayais).

Ces dispositifs de surveillance des cancers ont pour objectif l'estimation de l'incidence, de la prévalence et de la survie au niveau départemental, régional, national et international, permettant l'étude de leur

évolution dans le temps et la comparaison entre entités géographiques.

Le registre a également pour objectif de contribuer à l'évaluation de programmes de santé, notamment en ce qui concerne les actions de dépistage organisé, en cours (cancers du sein, du colon-rectum) et à venir, par le suivi des taux d'incidence et l'estimation de la proportion de faux négatifs ou de cancers d'intervalle.

En outre, son objectif est également de participer à l'évaluation des pratiques professionnelles en termes de prise en charge des cancers.

Objectifs du registre en terme de recherche :

Le registre a pour but de participer à des études relevant notamment de l'épidémiologie étiologique, particulièrement en ce qui concerne les cancers dont l'origine professionnelle ou environnementale est suspectée.

Critères d'inclusion

Toute nouvelle tumeur (maligne quelque soit sa localisation, superficielle et in situ de la vessie, in situ des seins, borderline des ovaires), diagnostiquée depuis le 1er janvier 2005, chez un sujet domicilié en gironde. Les cas de tumeurs du système nerveux central, de mésothéliome pleural, d'hémopathies malignes, et de tumeurs diagnostiquées chez les sujets de moins de 15 ans sont enregistrés par les registres spécialisés du département.

Sont exclus les récurrences tumorales et extensions locales, les carcinomes basocellulaires, les localisations secondaires (métastases) excepté les cas où le primitif n'est pas connu.

RESICARD - RÉSEAU DE PRISE EN CHARGE DES PATIENTS INSUFFISANTS CARDIAQUES

Mise à jour : 20/09/2013

Responsable(s) :

Cohen Ariel, Service de cardiologie

Organisme(s) responsable(s) :

Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Prévenir les hospitalisations itératives, améliorer la qualité de vie des patients insuffisants cardiaques et optimiser le rapport qualité des soins/coût.

Critères d'inclusion

- homme ou femme
- adulte
- patient insuffisant cardiaque grave à la suite d'une hospitalisation

MDO - SURVEILLANCE DES MALADIES À DÉCLARATION OBLIGATOIRE (MALADIES INFECTIEUSES)

Mise à jour : 22/07/2014

Responsable(s) :

Coignard Bruno

Organisme(s) responsable(s) :

InVS

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Ce dispositif national repose sur une obligation légale pour tout professionnel de santé (médecin ou biologiste), quel que soit son mode d'exercice public ou privé, de déclarer aux autorités sanitaires, les cas de maladie qu'il diagnostique dès lors que la maladie est inscrite sur la liste des maladies à déclaration obligatoire.

Critères d'inclusion

Les cas de maladie à déclaration obligatoire diagnostiqués par un professionnel de santé, pour les maladies infectieuses à déclaration obligatoire suivantes :

Botulisme, Brucellose, Charbon, Chikungunya, Choléra, Dengue, Diphtérie, Fièvres hémorragiques africaines, Fièvre jaune, ?Fièvre typhoïde et fièvres paratyphoïdes?, Hépatite aiguë A, Infection aiguë symptomatique par le virus de l'hépatite B, Infection par le VIH quel qu'en soit le stade, Infection invasive à méningocoque, Légionellose, Listériose, Orthopoxviroses dont la variole, Paludisme autochtone, Paludisme d'importation dans les départements d'outre-mer, Peste, Poliomyélite, Rage, Rougeole, Suspicion de maladie de Creutzfeldt-Jakob et autres Encéphalopathies subaiguës spongiformes transmissibles humaines, Tétanos, Toxi-infection alimentaire collective, Tuberculose, Tularémie, Typhus exanthématique.

MONICA : MULTINATIONAL MONITORING OF TRENDS AND DETERMINANTS IN CARDIOVASCULAR DISEASE - REGISTRE DES CARDIOPATHIES ISCHÉMIQUES DE LA HAUTE-GARONNE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 28/02/2011

Responsable(s) :

Ferrières Jean, Département d'épidémiologie INSERM U1027

Organisme(s) responsable(s) :

CHU de toulouse INSERM U1027

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Dans le domaine de la santé publique:

La surveillance permanente, régulière et continue de la maladie coronaire aiguë permet l'établissement d'indicateurs épidémiologiques décrivant l'infarctus du myocarde: taux d'incidence, taux de surveillance ou taux d'attaque (cas incidents et récurrents), taux de mortalité (décès par cardiopathie ischémique, morts subites), taux de létalité. Tous ces indicateurs peuvent être déclinés selon l'âge, le sexe, les cantons de résidence. Leurs évolutions dans le temps sont régulièrement analysées et confrontées à d'autres

indicateurs comme la prévalence des facteurs de risque cardiovasculaire mesurée dans la population couverte par le registre. Dans le cadre du réseau national de surveillance des cardiopathies ischémiques, des comparaisons transversales sont également réalisées régulièrement avec les deux autres registres français qui utilisent la même méthodologie.

Le registre est l'outil de référence pour valider les indicateurs de morbidité régionaux ou départementaux construits à partir d'autres sources de données. C'est par exemple le cas pour la construction d'un indicateur régional pour les cardiopathies ischémiques prenant en compte les données du PMSI. Il sert aussi à la validation des causes médicales de décès pour les décès d'origine coronaire ou cardiaque et les morts subites.

L'enregistrement des cas d'infarctus du myocarde s'est enrichi de plusieurs enquêtes de population (la dernière en 2006-2007) qui ont permis de dresser un véritable observatoire de l'évolution des facteurs de risque dans notre département, dans le département du Bas-Rhin et dans la Communauté urbaine de Lille.

Dans le domaine de la recherche:

Le registre des cardiopathies ischémiques permet de développer une épidémiologie descriptive et analytique. Les cas d'infarctus du myocarde ont servi à la réalisation d'enquêtes cas témoins (ECTIM, GENES,...) permettant d'analyser la relative protection vis-à-vis de la maladie coronaire de notre région. Le registre a facilité également le développement de plusieurs enquêtes de cohortes dont l'étude PRIME et permis d'étudier de nouveaux marqueurs du risque coronaire. Les indicateurs du registre sont directement mis en relation avec l'enregistrement d'indicateurs environnementaux. Il a été ainsi possible d'étudier l'influence de la pollution atmosphérique sur la survenue de l'infarctus du myocarde ou d'analyser les conséquences d'un accident industriel sur l'incidence de l'infarctus du myocarde.

Critères d'inclusion

Tous les cas d'Infarctus du myocarde (vivant et décédé), de décès coronaires (décès coronaire probable), de morts subites (ensemble des morts subites survenues en moins de 24 heures sans autre cause de décès), de décès non coronaires (cause de décès signalée comme subite ou coronaire infirmée par le registre), et de décès d'origine indéterminée (la cause du décès n'a pu être établie) dans le département de la Haute-Garonne.

RFC - RÉSEAU FRANCECOAG

Mise à jour : 22/07/2014

Responsable(s) :

Goulet Véronique, Département des maladies chroniques et traumatismes

Organisme(s) responsable(s) :

INVS - Institut de Veille Sanitaire

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Quatre objectifs :

- 1) connaître de façon exhaustive les caractéristiques épidémiologiques des maladies hémorragiques dues à des déficits héréditaires sévères en protéines coagulantes (DHPC)
- 2) réaliser une surveillance sanitaire de cette population
- 3) connaître les facteurs de risque de l'apparition des inhibiteurs (effet secondaire dû au traitement) et les modalités de leur prise en charge

4) évaluer l'impact des traitements prophylactiques et contribuer à l'amélioration de la qualité des soins

Critères d'inclusion

Les patients atteints :

- d'une hémophilie A ou B avec un taux de facteur VIII (FVIII) ou facteur (FIX) inférieur à 40% ;
- d'une maladie de Willebrand (MW) de type 1 avec VWF:Ag inférieur à 30% ; de type 2 avec un rapport VWF:RCo/VWF:Ag inférieur à 0,7 ou VWF:CB/VWF:Ag inférieur à 0,7 ou FVIII:C/VWF:Ag inférieur à 0,5 ou RIPA positive ; de type 3 avec VWF :Ag et VWF :RCo inférieur à 5%;
- d'une afibrinogénémié (fibrinogène inférieur à 0,2 g/l) ;
- d'un déficit en facteur FII, FV, FVII, FX, FXIII inférieur à 10%, en FXI inférieur à 20 % ou en FV+FVIII inférieur à 30 %.

BNA - BANQUE NATIONALE DE DONNÉES ALZHEIMER

Mise à jour : 29/07/2014

Responsable(s) :

Tifratene Karim , Département de santé publique

Robert Philippe, EA 7276, cognition behaviour and technology (CoBTek)

Pradier Christian, Département de santé publique

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Nice

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recenser les données d'activité des centres mémoire français et des médecins libéraux volontaires

Critères d'inclusion

Patients des centres mémoire français et des médecins libéraux volontaires

RHEOP - REGISTRE DES HANDICAPS DE L'ENFANT ET OBSERVATOIRE PERINATAL (REGISTRE QUALIFIÉ 2010-2013) DE L'ISÈRE ET DES DEUX SAVOIE

Mise à jour : 01/01/1970

Responsable(s) :

Cans Christine, Service d'information et informatique médical

Organisme(s) responsable(s) :

Université de Grenoble Joseph Fourier

Conseils Généraux de l'Isère, de la savoie et de la Haute-Savoie

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Dans le domaine de la santé publique:

(1) surveiller l'évolution de la prévalence des déficiences sévères de l'enfant sur une base géographique (trois départements à partir de 2005)

(2) surveiller l'évolution des taux de mortinatalité et plus particulièrement de la prévalence des interruptions de grossesse pour motif médical (IMG) sur la même base géographique

(3) décrire les prises en charge éducatives et médicales

(4) aider à la planification des besoins, afin d'assurer une prise en charge optimale de ces enfants

Dans le domaine de la recherche:

(1) susciter des enquêtes analytiques spécifiques à chaque type de déficience, ou portant sur les déficiences associées

(2) identifier les étiologies des déficiences et des évènements périnataux graves

(3) Collecter de l'information sur les évènements périnataux pouvant être en relation avec la survenue d'un handicap

Critères d'inclusion

Versant déficience : Tous les enfants âgés de moins 7 ans porteurs d'au moins une déficience sévère principale et résidents dans un des départements Isère, Savoie ou Haute-Savoie.

Versant périnatal : évènements périnataux graves comme les cas de mortinatalité et d'interruption de grossesse survenant chaque année pour les femmes domiciliées dans l'un de ces trois départements.

- REGISTRE DES MALFORMATIONS CONGÉNITALES EN BRETAGNE (REGISTRE QUALIFIÉ 2015-2020)

Mise à jour : 04/10/2018

Responsable(s) :

Rouget Florence

Organisme(s) responsable(s) :

CHU de Rennes

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Réaliser une veille sanitaire, une surveillance des prévalences dans le temps et dans l'espace, une identification de facteurs tératogènes.

Étudier les facteurs environnementaux et procéder aux analyses géospatiales de certaines malformations, en lien avec les activités avoisinantes.

Critères d'inclusion

- enfants nés vivants, ou sans vie à un terme ? 22 SA et les interruptions de grossesse pour motif médical (IMG) quel que soit le terme

- nés à partir du 1er septembre 2010

- porteurs d'une malformation congénitale (critères Eurocat) diagnostiquée au cours de la première année de vie

- mère domiciliée en Bretagne

SNSPE - SYSTÈME NATIONAL DE SURVEILLANCE DES PLOMBÉMIES DE L'ENFANT

Mise à jour : 06/09/2017

Responsable(s) :

Verrier Agnès

Organisme(s) responsable(s) :

Santé publique France

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Surveillance :

1/ description des activités de dépistage du saturnisme chez l'enfant,

2/ recensement des cas de saturnisme et description de leurs caractéristiques

3/ description de la prise en charge médicale et environnementale des enfants intoxiqués par le plomb.

Critères d'inclusion

Enfants de moins de 18 ans ayant eu un dosage de plombémie.

- RÉSEAU SENTINELLES

Mise à jour : 11/04/2011

Responsable(s) :

Hanslik Thomas, UMR S 707

Blanchon Thierry

Organisme(s) responsable(s) :

INSERM

Université Pierre et Marie Curie

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Surveillance épidémiologique continue d'indicateurs de santé

Critères d'inclusion

patients vus en consultation de médecine générale dont la situation répond à la définition de cas d'un des indicateurs surveillés par le réseau Sentinelles

REMACOR - REGISTRE DES MALFORMATIONS CONGÉNITALES DE L'ÎLE DE LA RÉUNION (REGISTRE ÉVALUÉ PAR LE COMITÉ

D'EVALUATION DES REGISTRES 2012-2020)

Mise à jour : 11/07/2018

Responsable(s) :

RANDRIANAIVO Hanitra , Unité de Génétique médicale du CHR Sud Réunion

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Réunion

ARS

Inserm

SPF

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

1. Assurer la surveillance épidémiologique des anomalies congénitales dans la population réunionnaise (détermination de la prévalence et la répartition) et l'identification des facteurs de risque des malformations (gène, environnement, médicaments et toxiques); avec un objectif d'alerte face à d'éventuels agents tératogènes (ex : médicament, exposition aux pesticides, accident industriel), au niveau local, national et international.

En cas de détection de clusters de malformations ou en cas de surveillance-alerte d'une augmentation de la prévalence dans le temps d'une malformation donnée, des investigations complémentaires sont réalisées (vérifications diagnostiques, temporelles et spatiales) avec dans un second temps une recherche de facteurs de risque particuliers.

2. Evaluer en population l'impact des actions de santé publique:

- L'évaluation du dépistage prénatal des malformations est un objectif fondamental du registre, avec une participation dans le domaine de médecine périnatale et des pratiques obstétricales locales.

- La mise en pratique des actions de prévention et de leur évaluation sont également importantes, comme pour la prévention primaire des anomalies de fermeture du tube neural par supplémentation périconceptionnelle en acide folique.

3. Identification d'éventuels nouveaux syndromes et apport d'éléments nouveaux pour le conseil génétique des familles : mode de transmission, hétérogénéité génétique, facteur de susceptibilité génétique.

Critères d'inclusion

Le Registre recense les cas de malformations isolées, les syndromes polymalformatifs et les anomalies chromosomiques parmi les naissances vivantes, les mort-nés (de 22 semaines d'aménorrhée ou plus), ainsi que les Interruptions Médicales de Grossesse quel qu'en soit l'âge gestationnel.

Sont incluses dans le registre:

Les malformations congénitales diagnostiquées en anténatal ou en postnatal jusqu'à la fin de la première année de vie.

**- REGISTRE DES CARDIOPATHIES ISCHÉMIQUES DU BAS-RHIN
(REGISTRE QUALIFIÉ 2022-2027)**

Mise à jour : 16/05/2025

Responsable(s) :

Moitry Marie, Laboratoire d'épidémiologie et de santé publique

Velten Michel, Laboratoire d'épidémiologie et de santé publique

Organisme(s) responsable(s) :

Université de Strasbourg - Faculté de médecine

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

La surveillance permanente de la population bas-rhinoise âgée de 35 à 74 ans et l'enregistrement systématique et continu des cas d'infarctus du myocarde et des décès coronaires, permettent l'estimation continue, mais également l'évolution, d'un certain nombre d'indicateurs épidémiologiques concernant la maladie coronaire : taux d'incidence, taux annuels de survenue (événements incidents et récurrents), taux de mortalité par infarctus du myocarde ; taux de mortalité coronaire et présumée coronaire ; taux de létalité à 28 jours coronaire générale et hospitalière. Ces indicateurs peuvent être fournis par sexe, par âge, par année.

Si des modifications de tendance sont observées au cours du temps, il est possible d'estimer la part attribuable à la diminution de l'incidence des événements coronaires et celle attribuable à la diminution de la létalité.

Critères d'inclusion

Surveillance de la population résidant dans le Bas-Rhin âgée de 35 à 74 ans inclus. Enregistrement des pathologies suivantes :

- 1) infarctus du myocarde : les événements notifiés par les cliniciens comme un infarctus du myocarde (ou équivalent de terme).
- 2) décès :
 - les décès coronaires certains (infarctus du myocarde ou autre histoire clinique coronaire) ou coronaires probables (sujets décédés sans autre cause apparente, mais avec des antécédents de maladie coronaire)
 - les décès subits survenant en moins de 24 heures, sans autre cause évidente de décès et sans antécédents de maladie coronaire
 - les décès avec données insuffisantes (la cause du décès n'a pas pu être établie)

Depuis 2006, dans la même tranche d'âge, enregistrement supplémentaire des événements notifiés par le clinicien : syndrome coronaire aigu, angor instable, complication clinique avec aggravation d'une maladie coronaire.

REANIM - REGISTRE AQUITAIN DES INFARCTUS DU MYOCARDE

Mise à jour : 29/10/2020

Responsable(s) :

Pradeau Catherine
Lesaine Emilie
Saillour-Glenisson Florence

Organisme(s) responsable(s) :
CHU de Bordeaux
ISPED (Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recenser les patients pris en charge pour un SCA ST+ dans tous les SAMU, SMUR et Service d'urgences d'Aquitaine ;

Décrire les filières, les délais, l'orientation et les stratégies de prise en charge initiale de ces patients ;

Décrire la population des patients pris en charge pour un SCA ST+ en termes socio-démographiques et cliniques;

Assurer un suivi à un an des patients en termes de morbi-mortalité cardio-vasculaire, survenue de complications et réhospitalisations.

Critères d'inclusion

Syndromes coronariens aigus avec sus-décalage du segment ST ou un BBG d'apparition nouvelle ;

Symptômes évoluant depuis moins de 24h ;

Exclusion des patients en ACR avant la réalisation de l'ECG.

EPIMAD - REGISTRE DES MALADIES INFLAMMATOIRES CHRONIQUES DE L'INTESTIN DU NORD OUEST DE LA FRANCE (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2016)

Mise à jour : 23/02/2011

Responsable(s) :
COLOMBEL Jean-Frédéric
Gower-Rousseau Corine

Organisme(s) responsable(s) :
INSERM
InVS
Centre Hospitalier Universitaire de Amiens
Centre Hospitalier Universitaire de Lille et Rouen
CENTRE D'INVESTIGATION CLINIQUE DU CHRU DE LILLE

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Connaître incidence et prévalence des MICI dans une zone géographique représentant 10% de la population française. Bâtir étude épidémiologiques analytiques pour facteurs physiopathogéniques à

l'origine des MICI

Critères d'inclusion

Patient ayant un tableau clinique, endoscopique, histologique et/ou radiologique compatible avec une MICI et demeurant dans un des 4 départements 59, 62, 76 ou 80

- REGISTRE FRANÇAIS DES LYMPHOMES SURVENANT APRÈS TRANSPLANTATION

Mise à jour : 21/01/2014

Responsable(s) :

Caillard Sophie, Département de néphrologie et de transplantation rénale

Organisme(s) responsable(s) :

Centre Hospitalier Régional Universitaire de Strasbourg

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recenser tous les cas des lymphomes survenant après transplantation survenant en France dans les centres de transplantation rénale pendant une période de dix ans.

Critères d'inclusion

- homme ou femme
- adulte
- patient transplanté rénal
- transplantation entre 1998 et 2007

EPAC - ENQUÊTE PERMANENTE SUR LES ACCIDENTS DE VIE COURANTE

Mise à jour : 22/07/2014

Responsable(s) :

Thélot Bertrand, DMCT-Unité traumatismes

Pédrono Gaëlle, DMCT-Unité traumatismes

Organisme(s) responsable(s) :

InVS

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif principal de l'Enquête Permanente sur les Accidents de la vie Courante est de disposer de résultats descriptifs détaillés, fiables et à jour sur le nombre et les caractéristiques des accidents de la vie

courante (AcVC) survenant en France et donnant lieu à recours aux soins d'urgence en milieu hospitalier, avec des éléments sur les produits en cause dans la survenue de l'accident, le lieu de l'accident, l'activité lors de l'accident et son mécanisme.

Mise initialement en place en 1986 dans un cadre européen, sous le nom de Ehlass (European home and leisure accident surveillance system), elle a constitué jusque dans les années récentes la partie française du réseau de surveillance européen IDB (Injury Data Base).

Critères d'inclusion

Recueil exhaustif des données pour tout malade accidenté se présentant aux urgences des hôpitaux participant au réseau EPAC. Depuis 1986, entre sept et onze hôpitaux ont participé au recueil selon les années. Sont retenus tous les accidents ou traumatismes non intentionnels qui ne sont ni des accidents du travail ni des accidents de la route.

- REGISTRE FRANÇAIS DE LA MALADIE DE GAUCHER (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 25/02/2011

Responsable(s) :

Belmatoug Nadia, Centre de référence sur les maladies lysosomales (coordinatrice)

Stirnemann Jérôme, Centre de Référence des Maladies Lysosomales (CRML) Laboratoire de biostatistique (Pr France Mentré) - INSERM - UMR 738 - Hôpital Bichat

Organisme(s) responsable(s) :

Assistance Publique des Hopitaux de Paris

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Réaliser une analyse épidémiologique descriptive de la population atteints de la maladie de Gaucher en France (prévalence estimée à 1/100.000) qui permet de décrire l'histoire naturelle de la maladie, d'appréhender et d'analyser les pratiques de soins ,et de les évaluer.

- Développer des axes de recherche:

* Epidémiologie et modélisation de l'évolution des marqueurs biologiques et cliniques avec et sans traitements

* Grossesse et maladie de Gaucher

* Maladie de Parkinson et maladie de Gaucher

* Pic monoclonal et maladie de Gaucher

* Maladie de Gaucher de type 3

* Maladie de Gaucher chez l'enfant

- Evaluer l'efficacité et la tolérance des traitements, les optimiser et effectuer des études de pharmacoeconomie

- Etablir d'éventuelles relations genotype-phénotype

- Déceler des facteurs prédictifs de complications et identifier les bio-marqueurs permettant de suivre la maladie avec et sans traitement

- Sélectionner des patients pour de nouvelles options thérapeutiques

Critères d'inclusion

Tous les patients diagnostiqués et/ou suivis pour la maladie de Gaucher sur l'ensemble du territoire français. La maladie de Gaucher est confirmée par le dosage de l'activité enzymatique de la glucocérébrosidase.

RRHMBN - REGISTRE RÉGIONAL DES HÉMOPATHIES MALIGNES DE BASSE NORMANDIE (REGISTRE QUALIFIÉ 2015-2020)

Mise à jour : 07/09/2017

Responsable(s) :

TROUSSARD Xavier, Laboratoire d'Hématologie

CORNET Edouard, Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie

Organisme(s) responsable(s) :

CHU de Caen

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du Registre Régional de Basse-Normandie spécialisé en hématologie en termes de santé publique (surveillance, évaluation)

1) Épidémiologie descriptive et surveillance temporelle et spatiale de l'ensemble des hémopathies malignes en Basse-Normandie : lymphomes de Hodgkin, lymphomes malins non hodgkiniens, leucémies aiguës et chroniques dont la leucémie lymphoïde chronique, myélome multiple des os, syndromes myélodysplasiques et syndromes myéloprolifératifs.

2) Etude des facteurs de risque des hémopathies malignes.

Compte tenu de la présence en Basse-Normandie de sites nucléaires dans le Nord-Cotentin (usine AREVA NC de La Hague, Centrale de Flamanville, Centre de stockage des déchets radioactifs de faible et moyenne activité de l'ANDRA, arsenal militaire assurant l'entretien des sous-marins nucléaires), une surveillance toute particulière des hémopathies malignes autour de ces sites est effectuée par le RRHMBN. Une cartographie des hémopathies malignes est réalisée dans ce contexte non seulement chez l'enfant mais aussi chez l'adulte. Elle concerne non seulement les leucémies mais aussi l'ensemble des hémopathies malignes, dont les lymphomes.

Compte tenu de la mise en place du couloir de ligne à très haute tension entre la centrale de Flamanville et la Bretagne, la mise en place d'un « point zéro » des hémopathies malignes dans la zone correspondant est assurée par le RRHMBN. Ce point de départ servira de référence pour toute étude ultérieure.

3) Évaluation de la prise en charge des hémopathies malignes dans différentes populations (personnes âgées, personnes domiciliées en zone rurale) en Basse Normandie et étude des filières de soins et du type de traitement selon l'âge, le secteur d'habitat, le type d'HM.

Ces travaux s'effectuent en collaboration avec l'ensemble des registres de Basse-Normandie réunis en Fédération mais aussi avec le réseau FRANCIM, regroupant l'ensemble des registres labellisés.

Critères d'inclusion

Tous les cas incidents d'hémopathies malignes (HM) domiciliés en Basse-Normandie au diagnostic depuis 1997

FAST-MI - FRENCH REGISTRY ON ACUTE ST-ELEVATION AND NON ST-ELEVATION MYOCARDIAL INFARCTION

Mise à jour : 29/07/2013

Responsable(s) :
Simon Tabassome

Organisme(s) responsable(s) :
Société française de Cardiologie

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectif général : Évaluer l'impact des pratiques thérapeutiques sur le devenir des patients atteints d'infarctus du myocarde

Objectif secondaire : Impact des polymorphismes génétiques sur l'efficacité et/ou tolérance des traitements

- recherche de biomarqueurs pronostiques de morbi-mortalité post IDM
- comparaisons historiques avec des cohortes françaises constituées 10 ans et 5 ans (Usic 1995, Usic 2000, coordination : N. Danchin).
- comparaisons internationales avec des cohortes similaires dans d'autres pays (notamment Israël : cohorte Acsis et royaume uni : projet Minap)

Critères d'inclusion

Adultes

Tous infarctus du myocarde non iatrogènes de moins de 48 heures

- REGISTRE DES CANCERS DU BAS-RHIN (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 23/01/2015

Responsable(s) :
Velten Michel, Laboratoire d'Épidémiologie et de santé publique

Organisme(s) responsable(s) :
Faculté de Médecine Starsbourg

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Objectifs du registre en termes de santé publique:

Le registre a été créé en 1974 avec deux objectifs principaux :

1. Créer un outil utile à la recherche épidémiologique et à l'évaluation, à l'image de ce qui se faisait déjà dans un certain nombre d'autres pays.
2. Vérifier par des données de morbidité la situation particulièrement défavorable de l'Alsace en termes de mortalité très élevée par cancer.

Le registre des cancers du Bas-Rhin a pour mission d'estimer l'incidence, la prévalence et la survie des cancers. Par ailleurs, il a vocation à participer aux études nationales et internationales dans ces domaines :

comparaisons des taux d'incidence permettant de situer les différentes régions géographiques les unes par

rapport aux autres sur une base comparable, afin de développer les travaux permettant d'identifier les facteurs qui expliquent les variations de l'incidence des cancers, de leur prévalence et de leur survie. Le registre des cancers est également un outil permettant d'évaluer l'efficacité des actions de prévention, particulièrement les campagnes de dépistage organisées dans le département depuis 1989 pour le cancer du sein, 1994 pour le cancer du col de l'utérus et 2008 pour le cancer du côlon et du rectum. Il permet, en effet, de suivre l'évolution des taux d'incidence et de connaître la proportion de faux négatifs.

- Objectifs du registre en termes de recherche:

Le registre développe la recherche dans le domaine de l'estimation de l'incidence des cancers dans les zones géographiques où il n'existe pas de registre ainsi que pour l'estimation de la survie par des modèles de survie relative et de guérison, afin d'obtenir de meilleures estimations de la survie « actuelle ».

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes ou in situ primitives diagnostiquées chez des sujets résidant dans le département du Bas-Rhin au moment du diagnostic, quel que soit leur lieu de prise en charge, sont enregistrées. Les tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire du système nerveux central et de la vessie sont également enregistrées. Les tumeurs baso-cellulaires de la peau sont exclues. Les tumeurs multiples chez un même sujet sont enregistrées, même si elles surviennent simultanément dans des organes pairs ou dans des sous-localisations d'un même organe.

EI-THÈQUE - REGISTRE CLINICO-BIOLOGIQUE DE L'ENDOCARDITE INFECTIEUSE AU CHU DE NANCY ET MISE EN PLACE D'UNE SPÉCIMENOTHÈQUE

Mise à jour : 29/08/2013

Responsable(s) :

Alla Francois, CIC-EC INSERM CHU

Selton-Suty , CARDIOLOGIE CHU

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Nancy

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Enrichir la banque de données cliniques et biologiques des patients pris en charge pour endocardite infectieuse au CHU de Nancy depuis 1991 ;

Enrichir de façon prospective cette banque par de nouveaux items recouvrant de façon précise les

différents aspects évolutifs et thérapeutiques de la maladie ;
Constituer une spécimenothèque (sérothèque et plasmathèque) afin de pouvoir répondre rapidement aux futures problématiques hématologiques (marqueur du risque embolique par exemple).

Critères d'inclusion

Patient lorrains hospitalisés au CHU de Nancy depuis 1991 pour EI.

MESONAT - REGISTRE MULTICENTRIQUE À VOCATION NATIONALE DES MÉSOTHÉLIOMES PLEURAUX (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2016)

Mise à jour : 28/02/2011

Responsable(s) :

Galateau-Salle Françoise, Groupe Mésopath. Laboratoire d'ANATOMIE PATHOLOGIQUE, CHU CAEN 14033 Caen CedexERI 3 Inserm "Cancers et Populations"

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Caen

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Le registre est l'élément central du PNSM (Programme National de Surveillance des Mésothéliomes), et constitue l'outil de base du dispositif national de surveillance épidémiologique du mésothéliome à des fins de santé publique. Cette surveillance comporte notamment les volets :

- Estimation de l'incidence nationale : un ratio incidence/mortalité est établi à partir des données des départements couverts par le registre et appliqué aux données de mortalité nationales par classe d'âge, France entière, chez les hommes et les femmes séparément.
- Amélioration du diagnostic anatomopathologique du mésothéliome
- Description des secteurs d'activité et des professions à risque pour la survenue du mésothéliome chez l'homme : les secteurs d'activité économique et les professions sont classés selon l'importance du risque de mésothéliome pleural.
- Établissement de fractions attribuables : la fraction de risque attribuable à une exposition professionnelle à l'amiante chez l'homme a été estimée globalement à 83,2 % (IC 95 % : 76,8-89,6) ; des analyses plus détaillées sont prévues.
- Évaluation de la prise en charge du mésothéliome au titre des maladies professionnelles ; c'est un autre axe d'analyse systématique, en raison du taux de reconnaissance globalement insuffisant.

Critères d'inclusion

Les cas enregistrés sont des patients résidant dans les départements décrits ci-dessous qui ont présenté une première suspicion de mésothéliome pleural de 1998 à l'année en cours.

CRMW - CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE DE LA MALADIE DE WILLEBRAND

Mise à jour : 18/01/2013

Responsable(s) :

Veyradier Agnès, Service d'Hématologie biologique, Hôpitaux Universitaires Paris Sud, site Antoine Béclère, Clamart

Organisme(s) responsable(s) :

Hôpitaux Universitaires Paris Sud
Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Epidémiologie des différents types et sous-types de maladie de Willebrand en France

Critères d'inclusion

Patients atteints de la Maladie de Willebrand et suivis dans des centres hospitaliers français

FIV-ABM - REGISTRE NATIONAL DES TENTATIVES DE FÉCONDATION IN VITRO

Mise à jour : 17/04/2014

Responsable(s) :

Royère Dominique , Direction Procréation Embryologie Génétique humaine
Pessione Fabienne, Direction Procréation Embryologie Génétique humaine

Organisme(s) responsable(s) :

Agence de la Biomédecine

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Les objectifs de ce registre sont de décrire de façon exhaustive les activités de Fécondation In Vitro en France (rapport annuel d'activité de l'Agence, analyses régionales?), d'évaluer les résultats en prenant en compte l'ensemble des facteurs liés:

- à la femme (âge consommation de tabac, indication de l'infécondité,?)
- à l'homme (consommation de tabac, indication de l'infécondité,?)
- à la tentative elle-même (rang de la tentative, origine des gamètes, technique utilisée, qualité des embryons?)

Il permettra de connaître le parcours de soins suivi par un couple donné, sur plusieurs années, tentatives par tentatives, dans différents centres si nécessaire et de proposer des recommandations en vue de l'amélioration de la pratique clinique pour le bénéfice du patient.

De suivre les grossesses et d'étudier l'issue des accouchements afin d'évaluer la santé des enfants à la naissance.

Critères d'inclusion

- les tentatives de FIV (avec ou sans ICSI) et les transferts d'embryons congelés

- pas d'inclusion des insémination intra-utérines, ni des stimulation ovariennes simples.

RCT - REGISTRE DES CANCERS DU TARN (REGISTRE QUALIFIÉ 2020-2025)

Mise à jour : 29/10/2020

Responsable(s) :

GROSCLAUDE Pascale, U1027 EPIDEMIOLOGIE ET ANALYSES EN SANTE PUBLIQUE : RISQUES, MALADIES CHRONIQUES ET HANDICAPS

Daubisse-Marliac Laetitia, U1027 EPIDEMIOLOGIE ET ANALYSES EN SANTE PUBLIQUE : RISQUES, MALADIES CHRONIQUES ET HANDICAPS

Organisme(s) responsable(s) :

Institut Claudius Regaud (Centre Régional de lutte contre le cancer)

Association recherche en épidémiologie et prévention

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Dans le domaine de la santé publique:

(1) produire des données de qualité pour permettre le calcul d'indicateurs de santé: incidence, survie et prévalence.

(2) participer au réseau français des registres du cancer (FRANCIM) et collaborer avec Santé Publique France et l'INCa dans le cadre du programme national de surveillance des cancers.

(3) travailler au niveau régional aux côté des acteurs locaux (ARS, Réseau régional de cancérologie, Structures de dépistage) et s'attacher à une utilisation locale des connaissances produites (SROS cancérologie, évaluation des besoins, formation initiale et continue)

(4) évaluer le poids de la pathologie à l'échelle des populations : prévalence, survie avec ou sans maladie

Dans le domaine de la recherche

(1) comprendre la diffusion des innovations thérapeutiques dans la population et son retentissement tant sur le plan sanitaire qu'économique

(2) étudier les facteurs de l'hétérogénéité de la diffusion des progrès de prise en charge des cancers, et leurs conséquences en termes d'inégalités sociales de santé pour le recours primaire et secondaire aux soins

(3) participer à des études initiés par d'autres en mettant à leur service la connaissance du terrain de l'équipe des registres et les données collectées dans le Tarn.

Critères d'inclusion

Tous les cas de tumeurs malignes invasives (sauf les carcinomes basocellulaires de la peau) + les tumeurs in situ du sein, du colon rectum, du col utérin, des voies urinaires et- les tumeurs ovariennes borderline)

- REGISTRE FRANÇAIS DE LA MUCOVISCIDOSE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 04/07/2012

Responsable(s) :

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

1) Epidémiologie descriptive et analytique

? Estimer la prévalence, l'incidence, la distribution géographique ainsi que le nombre de patients atteints de

mucoviscidose en France

? Estimer la mortalité et l'espérance de vie aux différents âges

? Déterminer les facteurs de risque de mortalité

? Décrire les caractéristiques médicales et socio-démographiques de la population, notamment des éléments concernant le diagnostic, l'anthropométrie, la spirométrie, la microbiologie, la morbidité, les transplantations et la prise en charge, ainsi que les situations scolaires et professionnelles des malades.

L'analyse descriptive de ces données est finalisée par l'édition d'un bilan annuel et de rapports par centre et

fait l'objet de publications, posters, communications à des congrès et information aux familles et patients via le magazine de l'association.

2) Evaluation des pratiques de soins

Les données permettent l'évaluation de la qualité de la prise en charge, la qualité des soins et la qualité du

diagnostic de la mucoviscidose. Elles permettent de répondre à la question fondamentale sur l'équité dans ces

trois domaines, en comparant ces pratiques au protocole national de diagnostic et de soins pour cette maladie

rare qu'est la mucoviscidose. A cela s'ajoutent :

? l'analyse des facteurs de survie, en introduisant par exemple, outre les variables classiques, le lieu et le type

de la prise en charge.

? l'évaluation du coût socio-économique de la mucoviscidose pour tenter d'obtenir une adéquation des ressources aux besoins en constante évolution.

? l'évaluation du dépistage néonatal (Cazes et al, ECFS 2005)

? le développement d'un Programme d'Amélioration de la Qualité des soins dans la mucoviscidose en s'appuyant sur les benchmarks extraits du registre (principalement le VEMS et l'Indice de Corpulence).

3) Objectifs du registre dans les domaines de la thérapeutique et de la recherche

? Mise à disposition d'une base de données pour les médecins et chercheurs.

? Recherche de corrélations génotype-phénotype (Duguépéroux et al, 2002, 2004, 2005).

? Mise en place d'enquêtes thématiques, par exemple :

? Enquête « grossesse » : une première étape a consisté en la réalisation d'une étude rétrospective sur les

grossesses recensées en France entre 1980 et 1995. A l'issue de cette étude, un registre prospectif a été poursuivi dès 1996 dans le cadre de l'observatoire, qui consiste en un questionnaire complémentaire pour toute grossesse signalée dans le recueil de données de l'observatoire. L'étude rétrospective et les premières années de recueil prospectif ont donné lieu à une publication (Gillet et al, 2002).

? Enquête transversale « transplantations » réalisée en 2000 en collaboration avec l'Agence de

Biomédecine. Elle a permis, outre les résultats, de déterminer un nombre de variables importantes à collecter et à intégrer dans le registre.

? Enquête « cepacia » : l'observatoire cepacia a été mis en place en 1993 par l'association Vaincre la Mucoviscidose. Il a pour directeur scientifique le Pr G. Chabanon. Cet observatoire constitue un des observatoires thématiques du registre, avec lequel il partage un certain nombre de données, dont les principales caractéristiques d'identification des malades ; l'observatoire cepacia fonctionne en réseau avec les cliniciens et les microbiologistes des centres de soins. Ses missions sont, d'une part, d'assurer la surveillance épidémiologique des colonisations et infections par les *Burkholderia* du « complexe cepacia » et bactéries apparentées chez les malades atteints de mucoviscidose ; d'autre part, de constituer un souchier national de référence, à la disposition de la communauté scientifique.

? Enquête « Mucoviscidose, Famille et Société » : enquête organisée par l'Institut National d'Études Démographiques (Ined), le Centre de Référence Maladies Rares "Mucoviscidose" du CHU de Nantes et l'association "Vaincre la Mucoviscidose". Elle vise à recueillir le point de vue des patients eux-mêmes ? enfants, adolescents et adultes ? sur leurs conditions et modes de vie : Quelles sont leurs situations familiales ? Quels ont été leurs parcours résidentiels, scolaires et professionnels ? Quels sont les aspects liés à la reconnaissance sociale de la maladie, aux allocations, aides et prestations perçues ? Quelles sont leurs éventuelles limitations fonctionnelles et/ou restrictions d'activité ? Comment se caractérise leur vie sociale, quelle est leur perception de la maladie, quelles relations entretiennent-ils avec leur centre de soins habituel ? Quels sont leurs besoins, leurs attentes et leurs aspirations ? Ces informations provenant des patients seront ensuite confrontées aux données médicales du Registre Français de la Mucoviscidose provenant des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). La finalité de cette étude est de mettre en place une enquête nationale quinquennale du Registre, fondé et géré par l'association "Vaincre la Mucoviscidose". Le projet est conduit en deux temps : d'abord une étape préliminaire de faisabilité, dite enquête pilote est réalisée auprès des patients suivis dans les CRCM de Roscoff et de Strasbourg ; ensuite une enquête nationale sera réalisée auprès de l'ensemble des patients suivis par les CRCM de France et sera renouvelée tous les cinq ans.

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion dans le registre sont, outre le consentement par le patient et/ou les parents pour l'utilisation des données, ceux définis par la conférence de consensus de 1998 de la Cystic Fibrosis Foundation et rapportés par Rosenstein et Cutting.

Il s'agit de l'association de critères cliniques et biologiques :

- 1) la présence d'une ou plusieurs caractéristique(s) phénotypique(s), ou un antécédent familial de mucoviscidose dans la fratrie, ou un taux de trypsine immunoréactive augmenté (dépistage néonatal) et
- 2) deux tests de la sueur positifs, ou deux mutations identifiées du gène CFTR, ou une différence de potentiel transépithélial nasal pathologique.

Cette définition de la mucoviscidose est en cours de modification dans le registre suite aux recommandations parues dans *J Ped* 2008;153:S4-S14

ENCMM - ETUDE NATIONALE CONFIDENTIELLE SUR LES MORTS MATERNELLES

Mise à jour : 01/06/2011

Responsable(s) :

Bouvier-Colle Marie-Hélène, Unité de Recherche Épidémiologique en Santé périnatale et Santé des Femmes et des Enfants

Saucedo Castillo Monica del Carmen, Inserm unité 953: Unité de Recherche Épidémiologique sur la Santé périnatale et la Santé des Femmes et des Enfants

Organisme(s) responsable(s) :
Inserm U953
Institut national de veille sanitaire - InVS
Haute Autorité de Santé

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Les objectifs de cette enquête sont de :

- Collecter tous les décès de femmes associés à la grossesse, l'accouchement ou le post partum jusque dans le délai d'un an après l'accouchement, en France, métropole et départements d'Outre-mer inclus.
- Identifier les décès de nature obstétricale directe ou indirecte (décès maternels au sens de l'OMS) et les caractériser ;
- Classer et analyser les causes de mortalité maternelle;
- Calculer les taux bruts et rectifiés de mortalité maternelle ;
- Analyser de manière approfondie les circonstances des décès maternels et évaluer la qualité des soins obstétricaux concernant directement la mère ;
- Développer l'analyse des éléments structurels de l'organisation des soins obstétricaux.

Critères d'inclusion

Tous les décès des femmes en âge de procréer (13+59 ans), dont la cause est directement ou indirectement associée à l'état de grossesse, l'accouchement ou ses suites dans un délai d'un an après la fin de la grossesse, quel que soit le mode de terminaison (avortement, fausse couche, IVG, IMG, accouchement)

BCMD - BASE DE DONNÉES SUR LES CAUSES MÉDICALES DE DÉCÈS EN FRANCE

Mise à jour : 22/05/2025

Responsable(s) :
Coudin Elise

Organisme(s) responsable(s) :
INSERM - CépiDC
Comité stratégique sur la statistique des causes de décès (Inserm, Drees, DGS, DGRI, Insee, Cnam, SpF)

Type de base de données

Autres

Objectif principal

Statistique nationale des causes médicales de décès.

Critères d'inclusion

Ensemble des décès (de personnes nées vivantes) survenus sur le territoire français depuis 1968.

NATHALY - NATIONAL THALASSEMIA REGISTRY

Mise à jour : 01/10/2020

Responsable(s) :

Badens Catherine, Laboratoire de Génétique Moléculaire, Hôpital d'enfants de la Timone

Organisme(s) responsable(s) :

Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Obtenir des données épidémiologiques nationales sur la maladie, en particulier sa morbidité et à plus long terme sur sa mortalité qui reflètent la qualité de la prise en charge globale des patients
- Suivre dans le temps l'évolution des thérapeutiques, en particulier l'utilisation croissante de nouveaux traitements comme la thérapie génique et la diffusion des nouvelles techniques d'évaluation de la surcharge tissulaire par l'IRM cardiaque et hépatique.
- Comparer les résultats du traitement conventionnel associant transfusions et chélation du fer et ceux de la transplantation de cellules souches hématopoïétiques
- Réaliser des projets de recherche plus fondamentaux

Critères d'inclusion

Bêta-thalassémies majeures (TM) et intermédiaires (TI) incluant les hétérozygoties composites HbE/thalassémie et les patients thalassémiques ayant reçu une greffe de CSH.

Le diagnostic de forme sévère de bêta-thalassémie est un diagnostic formellement établi sur des données d'étude biochimique de l'hémoglobine sans véritable diagnostic différentiel. La distinction entre thalassémie majeure et intermédiaire repose sur l'association de 3 critères consensuels:

? pour la TM : Anémie sévère indiquant la mise en place d'un régime transfusionnel systématique (au moins 8 séances transfusionnelles /an) avant l'âge de 4 ans.

? pour la TI : Anémie d'intensité moyenne ou modérée sans besoins transfusionnels ou avec besoins transfusionnels occasionnels.

La date et les circonstances du diagnostic sont demandées à l'inclusion et les caractéristiques du traitement transfusionnel à l'inclusion et lors de chaque fiche de suivi. L'identification des mutations bêta-thalassémiques ou le type de mutation bêta 0 ou bêta + sont disponibles dans la majorité des cas et permettent un abord complémentaire même si le diagnostic de TM ou de TI conserve une définition clinique. Les hétérozygoties composites HbE/thalassémie ont une définition biologique (biochimique ou moléculaire) et peuvent conduire à une forme intermédiaire ou majeure de thalassémie : elles sont donc soumises à la même classification selon les mêmes critères cliniques (âge au diagnostic et besoins transfusionnels).

CEMC-AUVERGNE - CENTRE D'ETUDE DES MALFORMATIONS CONGÉNITALES EN AUVERGNE (REGISTRE QUALIFIÉ 2012-2015)

Mise à jour : 20/04/2011

Responsable(s) :

Perthus Isabelle

Organisme(s) responsable(s) :

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif premier du registre est d'assurer la surveillance épidémiologique des malformations congénitales

en Auvergne, avec un rôle d'alerte face à d'éventuels agents tératogènes environnementaux. Avec le développement des mesures de prévention, notamment dans le domaine du diagnostic prénatal, cette mission de surveillance-alerte a progressivement été complétée par un rôle primordial d'évaluation en population de l'impact des politiques de santé publique dans le domaine de la périnatalité.

Le registre participe également à l'amélioration des connaissances dans le champ des malformations en collaborant à des études avec les services cliniques spécialisés (notamment services de génétique et de médecine foetale) et en s'impliquant au sein du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal de Clermont-

Ferrand (les données du registre contribuent à la réflexion des obstétriciens sur la signification et la conduite à tenir devant telles ou telles malformations observées en diagnostic prénatal).

Les données du registre contribuent enfin à l'information des acteurs de la Santé et des pouvoirs publics en ce qui concerne les malformations congénitales et anomalies chromosomiques.

Critères d'inclusion

Tous les enfants malformés sont recensés, qu'ils soient nés vivants ou mort-nés après une grossesse de 22 semaines d'aménorrhée (SA) au moins ou que la grossesse ait été interrompue pour malformation foetale quel qu'en soit le terme. Pour les enfants nés vivants, le diagnostic de malformation doit avoir été effectué avant la fin de la première année de vie, les enfants pouvant être enregistrés jusqu'à 12 mois après leur naissance. Tous les types de malformations sont pris en compte, qu'il s'agisse de malformations isolées ou de syndromes polymalformatifs identifiés ou non identifiés, à caryotype normal ou anormal. Seules sont exclues les erreurs innées du métabolisme et les malformations mineures ou déformations (les ressauts de hanches sans luxation vraie, les déformations du pied, les petits angiomes ou naevi de surface inférieure à 4 cm², les hernies inguinales, les hernies ombilicales ne nécessitant pas de chirurgie, les persistances de canal artériel isolés chez les enfants prématurés d'un poids inférieur à 2 500 g, les sténoses hypertrophiques du pylore, les artères ombilicales uniques, les ectopies testiculaires uni-ou bilatérales).

- REGISTRE DES CANCERS DE LA MANCHE (REGISTRE QUALIFIÉ 2009-2012)

Mise à jour : 01/03/2011

Responsable(s) :
Bara Simona

Organisme(s) responsable(s) :
Centre Hospitalier Public du Cotentin

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Le Registre des Cancers de la Manche a été créé en 1994. Il découle d'une demande médicale locale, afin de compléter les taux d'incidence mesurés dans le département voisin, Calvados et de répondre aux questions de santé publique posées par l'activité industrielle du département (industrie nucléaire prédominante et utilisation de l'amiante dans la construction navale civile et militaire).

Le registre réalise un recueil continu et exhaustif de tous les nouveaux diagnostics de cancer dans la population générale résidant dans le département de la Manche. Il a le double objectif de décrire et surveiller le risque de cancer et de conduire des recherches à partir de l'analyse des données recueillies ou d'enquêtes ponctuelles.

Objectifs du Registre en termes de santé publique:

- Participer à la surveillance épidémiologique des cancers au niveau local et national dans le cadre du réseau Francim, par la publication d'indicateurs d'incidence par localisation de cancer, par sexe, par âge et par année de diagnostic.
- Contribuer à l'évaluation des actions de prévention primaire et secondaire (dépistage organisé des cancers), des prises en charge des patients et des besoins de soins en population générale.

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes diagnostiquées chez les patients résidant dans le département de la Manche au moment de leurs diagnostics. Il s'agit des tumeurs malignes invasives, in-situ, des tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire de la vessie et du système nerveux central. Sont exclues les tumeurs de la peau de type baso-cellulaire.

RATIO: RECHERCHE AXÉE SUR LA TOLÉRANCE DES BIOTHÉRAPIES - REGISTRE DES INFECTIONS OPPORTUNISTES, INFECTIONS BACTÉRIENNES GRAVES ET LYMPHOMES SURVENANT CHEZ PATIENTS TRAITÉS OU AYANT ÉTÉ TRAITÉS PAR ANTI-TNFALPHA

Mise à jour : 20/09/2013

Responsable(s) :
Marianne Xavier

Organisme(s) responsable(s) :
AP-HP Hôpital Bicêtre
Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Décrire les infections opportunistes, infections bactériennes graves et lymphomes survenant chez patients traités ou ayant été traités par anti-TNFalpha.

Critères d'inclusion

- homme ou femme

- traité par anti-TNF? ou ayant été traité par anti-TNF?

- REGISTRE DES CANCERS DE LA MARTINIQUE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 08/04/2013

Responsable(s) :

Dieye Moustapha

Joachim Clarisse

Organisme(s) responsable(s) :

Centre Hospitalier et Universitaire de Fort de France/Association Martiniquaise pour la Recherche Epidémiologique en Cancérologie AMREC

Association Martiniquaise pour la Recherche Epidémiologique en Cancérologie (AMREC)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Disposer de données d'incidences précises sur le cancer en Martinique afin d'informer les autorités sanitaires sur les besoins pour la prise en charge des patients en cancérologie dans le département
- Développer des travaux de recherche épidémiologique
- Contribuer aux activités de prévention du cancer au niveau local

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs recensées chez des personnes ayant leur résidence habituelle en Martinique (au moment du diagnostic) doivent en outre être dans les catégories ci-dessous pour être enregistrées :

- Toutes les tumeurs primaires, malignes (CIM-O-3, codes de topographie C00.0-C80.9) avec des codes de comportement de 3
- Les carcinomes in situ/intra épithéliaux/non infiltrants/non invasifs (tous les codes de topographie de la CIM-O-3 avec code de comportement de 2 du col utérin (C53.0 à C53.9), de la vessie (C67.00 à C67.90) et du côlon-rectum (C18.20 à C20.90).
- Tumeurs bénignes du cerveau, du système nerveux central et de la vessie
- Les tumeurs de l'ovaire à la limite de la malignité

- REGISTRE DES NEUTROPÉNIES CONGÉNITALES (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 14/03/2011

Responsable(s) :

Donadiou Jean, Service d'Hémo Oncologie Pédiatrique Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires

Organisme(s) responsable(s) :

Hôpital Trousseau APHP

Type de base de données

Objectif principal

L'objectif initial au moment de sa création était d'assurer la pharmacovigilance du GCSF reçu par ces patients. Il avait néanmoins été conçu comme un registre de maladies et non un registre de traitement « post marketing ».

Par la suite, les objectifs du registre se sont élargis:

- ? Détermination des facteurs de risque des transformations leucémiques chez les patients porteurs de neutropénies congénitales
- ? Surveillance de l'accès au diagnostic génétique et au diagnostic anténatal pour les maladies qui disposent d'un diagnostic génétique
- ? Surveillance de l'évolution du risque infectieux, de la prise en charge thérapeutique, des patients porteurs d'une neutropénie congénitales
- ? Pharmacovigilance du G-CSF : Rapport bénéfique ? risque et recherche des approches thérapeutiques optimales.
- ? Evaluation de l'efficacité et de la tolérance des transplantations de moelle osseuse dans les neutropénies congénitales
- ? Classification des neutropénies congénitales
- ? Détermination de corrélation entre le phénotype et le génotype des patients.
- ? Recherche de nouveaux gènes impliqués dans les bases moléculaires de ces pathologies
- ? Modélisation mathématique de la granulopoïèse

Critères d'inclusion

Tous les critères doivent être présents :

1. Patient souffrant d'une neutropénie chronique sévère :
 - neutropénie permanente : taux absolu de polynucléaires inférieur à 0,5 10⁹/l, mesuré à au moins trois reprises au cours des trois mois précédant l'étude ou taux absolu de polynucléaires inférieur à 1 10⁹/l, mesuré à au moins trois reprises au cours des trois mois précédant l'étude et présence soit d'une infection sévère (septicémies- cellulites- pneumonie bactériennes ou mycotiques) soit d'un gingivo-stomatite chronique.
 - neutropénie intermittente : Après une période de surveillance d'au moins 6 semaines, le taux de neutrophiles doit être sur au moins 3 hémogrammes inférieur à 0,5 10⁹ /l.
2. Myélogramme effectué et aspect cytologique compatible avec le diagnostic (selon l'avis du cytologiste référent du registre)
3. Sujet âgé de plus de 3 mois
4. Les patients porteurs de Glycogénose Ib, de maladie de Shwachman Diamond, de Syndrome de WHIM, sont tous inclus
5. Consentement par le patient et/ou ses parents

CRITERES D'EXCLUSION (sauf Glycogénose Ib, maladie de Shwachman Diamond, Syndrome de WHIM, hyperlymphocytoses à grands grains LGL) :

- toutes neutropénies d'origine médicamenteuse
- tous antécédents de chimiothérapie
- aplasie médullaire quelle que soit son étiologie (idiopathique, maladie de Fanconi...)
- anémie inférieur à 8gr/dl ou une thrombopénie (sauf anémie par carence martiale ou inflammatoire, sauf glycogénose Ib et maladie de Shwachman Diamond).
- pathologie maligne évolutive ou antécédent de pathologie maligne
- neutropénie lié à l'infection VIH
- syndrome d'activation macrophagique
- myélodysplasie inaugurale

RNTSE - REGISTRE NATIONAL DES TUMEURS SOLIDES DE L'ENFANT (REGISTRE QUALIFIÉ 2015-2020)

Mise à jour : 04/10/2017

Responsable(s) :

Lacour Brigitte, Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant

Organisme(s) responsable(s) :

CHRU Nancy

ARECEA (Association pour la Recherche en Epidémiologie des Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent)

UMRS-1153 Equipe 7, INSERM, Université Paris Descartes

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs en terme de santé publique (surveillance, évaluation) :

- 1) Produire des taux de référence nationale sur l'incidence des tumeurs solides de l'enfant et sur leur distribution histologique et en surveiller les variations géographiques et temporelles.
- 2) Fournir les taux de survie des différents cancers en population générale, tous traitements confondus et en surveiller les variations géographiques et temporelles.
- 3) Décrire les filières de soins suivies par les enfants, des premiers symptômes au traitement, et les modalités de prise en charge ainsi que ses déterminants. Collaborer avec les cliniciens de la Société Française de lutte contre les Cancers de l'Enfant et l'Adolescent (SFCE) sur la mise en place d'un suivi à long terme de cohortes d'enfants atteints de cancer.

Objectifs en termes de recherche :

Réaliser et associer des études écologiques et des études cas témoins concernant les risques de cancer associés aux expositions environnementales, aux mouvements de population, au mode de vie et aux conditions précoces d'exposition aux infections banales, aux facteurs génétiques en interaction ou non avec des facteurs environnementaux. Les travaux de recherches étiologiques sont plus particulièrement développés par l'équipe EPICEA, UMRS-1153 Equipe 7, INSERM, Université Paris Descartes.

Critères d'inclusion

Sont incluses:

Toutes les tumeurs solides de l'enfant définies dans la Classification Internationale des Cancers de l'enfant (ICCC) et appartenant aux groupes diagnostiques III à XII, ainsi que les tumeurs "borderline" et certaines tumeurs bénignes.

Survenant à partir du 1er janvier 2000 chez un enfant de moins de 15 ans à la date du premier diagnostic de certitude, et dont le domicile habituel est situé en France métropolitaine.

A partir du 1er janvier 2011, extension de l'enregistrement jusqu'à l'âge de 18 ans pour tous les cas domiciliés en France métropolitaine ou dans un Département d'Outre-Mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique, Réunion)

FRANCE TAVI - REGISTRE DES BIOPROTHÈSES VALVULAIRES AORTIQUES IMPLANTÉES PAR CATHÉTER

Mise à jour : 22/07/2014

Responsable(s) :

Le Breton Hervé Yves, Cardiologie Interventionnelle

Organisme(s) responsable(s) :

Société Française de Cardiologie

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectif principal :

Recenser tous les patients ayant un changement de valves implantées par cathéter, répondant aux critères de sélection de la technique, acceptant les évaluations programmées dans le cadre de cette pathologie et ayant donné leur accord de participation à l'étude et évaluer le taux de survie à un an.

Objectifs secondaires :

Rassembler des données épidémiologiques sur cette nouvelle technique.

Critères d'inclusion

- âge supérieur ou égal à 18 ans
- ayant un changement de valves implantées par cathéter
- ayant donné son consentement éclairé

- REGISTRE DES CANCERS DE NOUVELLE CALÉDONIE (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2015)

Mise à jour : 27/02/2015

Responsable(s) :

Laumond Sylvie

Organisme(s) responsable(s) :

Direction des affaires sanitaires et sociales de la Nouvelle-Calédonie - DASS

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recenser tous les nouveaux cas de cancers chez les personnes domiciliées en Nouvelle Calédonie.

Critères d'inclusion

- homme et femme
- résident en Nouvelle Calédonie
- présentant un cancer

ACIRA - REGISTRE AQUITAIN DE CARDIOLOGIE INTERVENTIONNELLE

Mise à jour : 19/06/2020

Responsable(s) :

Coste Pierre

Lesaine Emilie

Saillour-Glenisson Florence

Organisme(s) responsable(s) :

Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED)

CHU de Bordeaux

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recenser les patients ayant bénéficié d'une coronarographie ou d'une angioplastie dans les centres de cardiologie interventionnelle d'ex-Aquitaine ;

Décrire l'activité et les pratiques (stratégies de prise en charge, délais, orientation) de tous les centres de cardiologie interventionnelle d'ex-Aquitaine ;

Décrire la population des patients traités dans ces centres en termes socio-démographique et clinique.

Assurer un suivi de la population de ces patients en terme de : survenue de complications pendant le séjour, morbi-mortalité cardio-vasculaire à 1 an, réhospitalisations pendant un an

Critères d'inclusion

Actes de coronarographie et d'angioplastie coronaire réalisés dans les centres de cardiologie interventionnelle d'ex-Aquitaine

REMACA - REGISTRE DES MALFORMATIONS CONGÉNITALES D'ALSACE (REGISTRE QUALIFIÉ 2011-2014)

Mise à jour : 22/03/2011

Responsable(s) :

Timbolschi Danaluiza

Organisme(s) responsable(s) :

Université de Strasbourg, Faculté de médecine

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Sur le plan épidémiologique:

1) La détermination de la fréquence (en terme de prévalence) et la répartition des malformations congénitales

2) L'identification des facteurs de risque des malformations (gène, environnement, médicaments et toxiques)

3) La détermination de "clusters" malformatifs à l'aide à la décision en cas d'augmentation significative de

la prévalence d'un type de malformation (surveillance-alerte)

4) La mise à disposition des données pour des études épidémiologiques

Sur le plan de la santé publique

1) L'évaluation de l'impact des politiques de santé dans le domaine de médecine périnatale et l'impact des pratiques obstétricales régionales

2) La mesure de l'efficacité de la prévention et la constitution d'un support pour l'information des professionnels de santé en particulier dans le domaine de la tératologie

3) L'évaluation des besoins sanitaires en médecine périnatale (modes et lieux d'accouchement)

Sur le plan clinique:

1) Le repérage de nouvelles associations malformatives voire l'identification de nouveaux symptômes

2) La détermination de modes de transmission d'affections génétiques

3) L'établissement des interactions entre les différents partenaires actifs dans la prévention, la prise en charge socio-éducative dans la région concernée

Critères d'inclusion

Cas notifiés de malformations visibles à l'examen clinique et viscérales, ainsi que les syndromes malformatifs identifiés ou non, y compris ceux liés à des anomalies chromosomiques jusqu'à l'âge de deux ans.

Cas enregistrés dans les deux départements d'Alsace et dont les parents sont domiciliés dans les deux départements d'Alsace uniquement

- REGISTRE NATIONAL DES DÉFICITS IMMUNITAIRES HÉRÉDITAIRES (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 01/01/1970

Responsable(s) :

Mahlaoui Nizar, CEREDIH Centre de référence Déficits Immunitaires Héréditaires

Fischer Alain, CEREDIH Centre de référence Déficits Immunitaires Héréditaires INSERM U768 (Développement normal et pathologique du système immunitaire) Fondation Imagine

Organisme(s) responsable(s) :

APHP

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif principal du registre des déficits immunitaires héréditaires (DIH) est de recenser tous les patients, vivants et décédés, atteints de ces pathologies en France afin de pouvoir estimer et surveiller leur prévalence, leur incidence, leurs caractéristiques démographiques, l'âge au diagnostic, le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic, la mortalité.

Critères d'inclusion

Sujets vivants atteints ou décédés de déficits immunitaires héréditaires

RHE31 - REGISTRE DES HANDICAPS DE L'ENFANT DE LA HAUTE GARONNE (REGISTRE QUALIFIÉ 2011-2014)

Mise à jour : 13/06/2013

Responsable(s) :

Arnaud Catherine, UMR 1027 Inserm - Université Toulouse III

Organisme(s) responsable(s) :

INSERM

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs en terme de santé publique:

- 1) Surveiller l'évolution de la prévalence des déficiences sévères et des troubles envahissants du développement de l'enfant sur une base géographique
- 2) Décrire les caractéristiques de ces déficiences sévères et leurs prises en charge
- 3) Aider à la planification de l'offre médico-sociale d'accueil en établissement et d'accompagnement à domicile ou ambulatoire pour une prise en charge adéquate des enfants porteurs de déficiences

Objectifs en terme de recherche:

- 1) Progresser dans la connaissance étiologique et la recherche des facteurs de risque en mettant en relation les événements périnataux et la survenue d'une déficience ou d'un trouble envahissant du développement
- 2) Évaluer les conséquences des mesures préventives ou de dépistage mises en œuvre en cours de la grossesse
- 3) Décrire et comprendre les modes de vie des enfants en situation de handicap

Critères d'inclusion

Tous les enfants présentant une des déficiences suivantes à 5 ans et/ou 8 ans et dont les parents (ou représentants légaux) résident dans le département de Haute-Garonne au moment de l'enregistrement quelque soit le lieu de naissance de l'enfant:

Déficiences motrices (dont les paralysies cérébrales de tout niveau de sévérité)

Déficiences sensorielles sévères

Déficiences intellectuelles

Trisomie 21

Troubles envahissants du développement

RNV3P - RÉSEAU NATIONAL DE VIGILANCE ET DE PRÉVENTION DES PATHOLOGIES PROFESSIONNELLES RNV3P

Mise à jour : 08/07/2013

Responsable(s) :

Le Barbier Méлина

Organisme(s) responsable(s) :

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Le Réseau national de vigilance et de prévention des pathologies professionnelles (rnv3p) réunit l'ensemble des 31 centres de consultation de pathologie professionnelle (CCPP) français, ainsi que plusieurs services de santé au travail (SST) rattachés au réseau. Il enregistre de façon standardisée l'ensemble des consultations réalisées dans les CCPP, d'une part et l'ensemble des problèmes de santé au travail incidents diagnostiqués par les SST participants au rnv3p, d'autre part (données démographiques du patient, pathologies, expositions, secteur d'activité, profession, imputabilité entre pathologie et exposition). Il faut noter que les données des CCPP reflètent d'abord un système de recours aux soins. En conséquence, contrairement à ce qui est observé dans d'autres systèmes de surveillance épidémiologique, il n'y a pas de critères d'inclusion et d'exclusion, et le recrutement des cas dépend non seulement de la population source mais aussi du réseau de médecins qui adressent les malades dans les CCPP. L'intérêt de ces données réside dans le fait qu'elles sont ouvertes sur l'ensemble du champ des pathologies suspectées d'être professionnelles (indépendamment des considérations médico-légales d'indemnisation) et qu'elles reposent sur des dossiers bien documentés. Les données fournies par les SST renseignent en revanche sur l'incidence des diverses pathologies associées à l'activité professionnelle, et sont des informations complémentaires à celles transmises par les CCPP. Une force supplémentaire du rnv3p est son intrication historique et sa complémentarité avec les préventeurs, en particulier les ingénieurs des Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), dont la coopération avec les CCPP est formalisée de longue date.

Le rnv3p est donc simultanément un réseau de compétence en santé au travail et une base de données sanitaires. Ses objectifs principaux sont :

- repérer et décrire les situations professionnelles à risque sanitaire en France,
- rechercher des étiologies nouvelles et des risques émergents,
- améliorer et harmoniser les pratiques de diagnostic des pathologies liées au travail.

L'Anses, en tant qu'opérateur, a pour mission de coordonner toutes les activités associées au réseau et participe aux travaux scientifiques associés en partenariat avec la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (Cnam-TS), la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole (CCMSA), l'Institut de veille sanitaire (InVS) et la Société française de médecine du travail (SFMT).

Critères d'inclusion

Sont recensés dans le réseau, l'ensemble des patients reçus en consultation au sein d'un CCPP et l'ensemble des salariés chez lesquels un médecin sentinelle a observé une pathologie qu'il estime ou n'exclue pas être en relation avec une activité professionnelle (présente ou passée). Il faut noter que les données des CCPP reflètent d'abord un système de recours aux soins. En conséquence, contrairement à ce qui est observé dans d'autres systèmes de surveillance épidémiologique, il n'y a pas de critères d'inclusion et d'exclusion, et le recrutement des cas dépend non seulement de la population source mais aussi du réseau de médecins qui adressent les malades dans les CCPP. L'intérêt de ces données réside dans le fait qu'elles sont ouvertes sur l'ensemble du champ des pathologies suspectées d'être professionnelles (indépendamment des considérations médico-légales d'indemnisation) et qu'elles reposent sur des dossiers bien documentés. Les données fournies par les SST renseignent en revanche

sur l'incidence des diverses pathologies associées à l'activité professionnelle, et sont des informations complémentaires à celles transmises par les CCPP.

- REGISTRE DIJONNAIS DES ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 01/10/2021

Responsable(s) :

Béjot Yannick, Registre Dijonnais des AVC, EA7460 (PEC2), UFR Sciences Santé Dijon, Université de Bourgogne, UBFC, Service de Neurologie, CHU Dijon Bourgogne

Béjot Yannick, Registre Dijonnais des AVC, EA7460 (PEC2), UFR Sciences Santé Dijon, Université de Bourgogne, UBFC, Service de Neurologie, CHU Dijon Bourgogne

Organisme(s) responsable(s) :

Registre Dijonnais des AVC, EA7460 (PEC2), UFR Sciences Santé Dijon, Université de Bourgogne, et CHU Dijon Bourgogne

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation)

? Evaluer les taux d'incidence, de mortalité, de handicap et de récurrences des AVC et des AIT. La collaboration avec les autres Registres nationaux et internationaux permet d'effectuer des comparaisons entre les régions et d'étudier les facteurs pouvant rendre compte des différences observées en termes d'incidence et de mortalité.

? Evaluer l'évolution temporelle de ces données afin d'analyser l'impact des changements démographiques au sein de notre population (en particulier le vieillissement de la population) ainsi que celui des mesures de prévention, des traitements curatifs et des pratiques médicales. Dans cette optique, le Registre Dijonnais se pose en outil d'évaluation du Réseau de Soins Bourgogne AVC.

? Décrire le devenir des patients après un AVC

Objectifs du registre en termes de recherche

? Obtenir des données épidémiologiques objectives sur les AVC/AIT au sein d'une population bien définie, pour en évaluer la fréquence et la gravité. Poursuivre les collaborations internationales, les renforcer, et en susciter de nouvelles afin de permettre d'effectuer des comparaisons et de mieux identifier les raisons expliquant les différences observées.

? Identifier de nouveaux facteurs de risque et facteurs précipitant l'AVC (conditions climatiques, conditions environnementales, contexte socio-économique, etc?) et évaluer l'impact de la mise en place de mesures préventives sur l'évolution de l'incidence de la maladie.

? Identifier les facteurs associés à un mauvais pronostic vital, fonctionnel, cognitif, et général, et modéliser des scores pronostiques afin d'identifier précocement les patients à risque d'évolution défavorable.

? Développer des outils de mesure du pronostic adaptés aux patients AVC (échelles de qualité de vie, échelles de fatigue, échelles de cognition?) afin de favoriser leur utilisation en pratique courante pour le suivi dans la pratique clinique quotidienne.

? Faire le lien avec la recherche en Sciences Humaines et Sociales afin de mieux appréhender les répercussions globales de l'AVC sur la vie quotidienne du malade et sa place dans la société.

? Favoriser l'inclusion des malades dans des essais thérapeutiques institutionnels et industriels par la confection de cohortes à partir du Registre, gage de qualité pour leur suivi.

? Susciter à partir de données observationnelles des hypothèses physiopathologiques et développer la recherche translationnelle à partir de travaux expérimentaux menés en dans le cadre de l'Equipe d'Accueil «Physiopathologie et Epidémiologie Cérébro-Cardiovasculaires (PEC2)» afin de les évaluer et les valider dans le but d'aboutir à des thérapeutiques nouvelles.

Critères d'inclusion

Patients représentant des cas enregistrés de :

- AVC artériel (infarctus, hémorragies intracérébrales et hémorragies méningées) et apparentés (Dissection, OACR)
- Accidents Ischémiques Transitoires

RCG - REGISTRE DES CANCERS DE GUYANE (REGISTRE QUALIFIÉ 2011-2013)

Mise à jour : 28/09/2018

Responsable(s) :

PLENET Juliette

Organisme(s) responsable(s) :

Agence Régionale de la Santé de Guyane

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- 1) Faire un état rigoureux et exhaustif de l'incidence, de la survie et de la prévalence des cancers en Guyane, en faire l'expertise pour évaluer et contrôler l'impact et l'évolution dans le temps et dans l'espace de ces pathologies.
- 2) Analyser les variations géographiques et étudier les facteurs étiologiques du cancer dans la région Guyane.
- 3) Permettre à l'Association Guyanaise du Dépistage Organisé du Cancer (AGDOC) de mettre en place des dépistages organisés de masse et d'évaluer leur impact sur l'incidence des cancers en Guyane (sein, côlon et col utérin).
- 5) Inciter les structures et les acteurs de santé publique du département à coordonner leurs stratégies en utilisant les données socio-économiques du registre.

Critères d'inclusion

Tous les patients, résidant en Guyane Française, atteints d'une pathologie tumorale maligne invasive (hormis les carcinomes basocellulaires de la peau) et/ou in situ ainsi que les tumeurs bénignes du système nerveux central et de la vessie : diagnostiquée à compter du 1er janvier 2003, quelle que soit la localisation tumorale et quel que soit le lieu de diagnostic et de traitement.

RECAP - RECUEIL COMMUN SUR LES ADDICTIONS ET LES PRISES EN CHARGE

Mise à jour : 02/06/2025

Responsable(s) :

Veron Sophie

Organisme(s) responsable(s) :

OFDT - Observatoire Français des Drogues et des Tendances addictives

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

RECAP est un recueil de données continu conçu pour permettre de connaître et de suivre les caractéristiques des consommateurs de substances psychoactives pris en charge par des professionnels dans les centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA).

Les données ainsi recueillies sont nécessaires aux pouvoirs publics pour les aider à définir et évaluer leur politique dans le domaine des drogues et notamment pour identifier les tendances dans l'utilisation des services. Les données nationales doivent également servir à alimenter la réflexion des professionnels de la prise en charge sur leurs propres actions.

Critères d'inclusion

Le recueil national concerne toute personne ayant un problème d'addiction, avec ou sans substances consommées, et qui a fait l'objet d'au moins un acte dans la structure qui l'accueille au cours de l'année. La notion d'acte est ici très large, l'accueil pouvant être considéré comme un acte. Les personnes consommatrices de substances vues dans les consultations jeunes consommateurs sont également incluses dans le recueil.

EPICAL : EPIDÉMIOLOGIE DE L'INSUFFISANCE CARDIAQUE AVANÇÉE EN LORRAINE - REGISTRE DES CAS D'INSUFFISANCE CARDIAQUE SYSTOLIQUE SÉVÈRE EN LORRAINE

Mise à jour : 07/08/2013

Responsable(s) :

Zannad Faiez , Inserm U1116, Centre d'Investigation Clinique P. Drouin Inserm 9501, CHU de Nancy, et de l'Université de Lorraine

Organisme(s) responsable(s) :

CHU de Nancy

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Décrire les caractéristiques évolutives de l'insuffisance cardiaque sévère.

Fournir des outils pour la stratification pronostique des patients en pratique clinique.

Critères d'inclusion

- homme ou femme
- âgé entre 20 et 80 ans
- résident en Lorraine

- souffrant d'affections cardiaques chroniques

- REGISTRE DES HEPATITES DE COTE-D'OR ET DOUBS (REGISTRE QUALIFIÉ 2012-2015)

Mise à jour : 15/09/2017

Responsable(s) :

Minello Anne, Inserm U 866. Faculté de Médecine de Dijon

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Dijon

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes santé publique (surveillance, évaluation)

Ils se développent selon deux axes : l'épidémiologie descriptive et l'évaluation des pratiques de soins.

Le premier axe a pour objectif la surveillance sanitaire des infections virales B et C :

- étude des taux de détection des sérologies virales B et C et de leur évolution,
- étude de l'évolution au cours du temps des modes de contamination,
- étude des modalités diagnostiques (dépistage systématique, démarche diagnostique devant des anomalies biologiques ou des symptômes),

- évaluation de l'impact sur l'incidence des hépatites aiguës B du changement de politique vaccinale anti-virale B en 1998.

Dans le domaine des pratiques de soins nos objectifs sont :

- étude des modalités de prise en charge des hépatites virale B et C au niveau de la population prise dans son ensemble,
- évaluation de l'impact des conférences de consensus et des recommandations nationales de bonnes pratiques cliniques,
- analyse des filières de soins.

Objectifs du registre en termes de recherche

- Etude de l'histoire naturelle des hépatites B et C dans la cohorte constituée : causes de mortalité, risque de complications.
- Etudes anthropologiques pour comprendre les freins à la prise en charge des patients atteints d'hépatite C et étude des déterminants de la proposition de diagnostic et de soins des migrants atteints d'hépatite B et C.
- Relation entre les caractéristiques épidémiologiques des hépatites virales B et C, leur prise en charge et les facteurs d'environnement (habitat, catégories sociales?).
- Etude du risque de lymphome non hodgkinien chez les malades contaminés par le virus C.

Critères d'inclusion

Adultes et Enfants porteurs de l'antigène HBs (Ag HBs) et/ou des anticorps anti-virus de l'hépatite C (VHC)

- REGISTRE DES MALFORMATIONS CONGÉNITALES DE PARIS (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2016)

Mise à jour : 01/01/1970

Responsable(s) :

Khoshnood Babak, U953

Organisme(s) responsable(s) :

InVS

Inserm

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

1. Assurer la surveillance épidémiologique des anomalies congénitales dans la population parisienne, avec un objectif d'alerte face à d'éventuels agents tératogènes de l'environnement (ex : médicament, accident industriel), et ceci à l'échelon local, national et international. En cas de variation anormale de fréquence d'une anomalie, des investigations complémentaires sont entreprises, avec la recherche de facteurs de risque particuliers, mais aussi de biais d'enregistrement ou de recrutement susceptibles d'aboutir à une fausse alarme.

2. Evaluer en population l'impact des actions de santé:

- L'évaluation du dépistage prénatal des malformations est un objectif fondamental du registre, et ce d'autant plus que ce dépistage s'est considérablement développé en France depuis les années 80.

- L'évaluation des actions de prévention est également importante, et notamment celle de l'impact de la politique de prévention primaire des anomalies de fermeture du tube neural par supplémentation périconceptionnelle en acide folique, mise en place en France à partir de l'année 2000.

3. Réaliser des études en collaboration avec les services cliniques spécialisés, en particulier pour l'évaluation en population du devenir des enfants porteurs de certaines malformations invalidantes.

4. Contribuer à la recherche étiologique, notamment dans le cadre d'études collaboratives multicentriques pour les malformations rares. Il peut encore s'agir d'études cas-témoins ou de cohortes mises en place à partir de questions de recherche particulières.

Critères d'inclusion

Le Registre recense les cas de malformations et d'anomalie chromosomiques parmi les naissances vivantes, les mort-nés (de 22 semaines d'aménorrhée ou plus), ainsi que les IMG quel qu'en soit l'âge gestationnel.

- REGISTRE DES TUMEURS DU DOUBS

Mise à jour : 02/06/2025

Responsable(s) :

Woronoff Anne-Sophie

Organisme(s) responsable(s) :

CHU de Besançon

Type de base de données

Objectif principal

Le registre réalise un recueil continu et exhaustif de tous les nouveaux diagnostics de cancer dans la population générale résidant dans le département du Doubs, quel que soit le lieu de la prise en charge. Il a le double objectif de décrire et surveiller le risque de cancer et de conduire des recherches à partir de l'analyse des données recueillies ou d'enquêtes ponctuelles.

Objectifs du Registre en termes de santé publique:

- Participer à la surveillance épidémiologique des cancers au niveau local, national et international, par la publication d'indicateurs d'incidence, de prévalence et de survie par localisation de cancer, par sexe, par âge et par année de diagnostic.
- Contribuer à l'évaluation des actions de prévention primaire et secondaire (dépistage organisé des cancers), des prises en charge des patients et des besoins de soins en population générale.

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes primitives diagnostiquées chez des patients résidant au moment du diagnostic dans le Doubs, quel que soit leur lieu de prise en charge, sont enregistrées. Sont également enregistrées les tumeurs primitives in situ du sein, du côlon-rectum, du col de l'utérus, de la vessie et des voies excrétrices, les mélanomes in situ. Les tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire du système nerveux central et de la vessie sont également enregistrées ainsi que les tumeurs borderline de l'ovaire.

- REGISTRE GÉNÉRAL DES CANCERS EN RÉGION LIMOUSIN (REGISTRE EVALUE 2015-2020)

Mise à jour : 10/01/2013

Responsable(s) :

Leone Nathalie, Pôle Biologie Cancer

Organisme(s) responsable(s) :

CHU, Hôpital Le Cluzeau, Limoges

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):

- Participer à la surveillance épidémiologique des cancers au niveau local (département Haute-Vienne et région Limousin), national (réseau français des registres de cancer, Francim), et international (European Network of Cancer Registries (ENCR), Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC)), par la publication de données d'incidence, de prévalence, et de survie par localisation, sexe, âge, année de diagnostic. Le registre peut permettre l'identification d'éventuels clusters de cancers et contribuer à des études portant à la fois sur la mesure de l'exposition des populations à des cancérogènes avérés ou probables, et sur l'existence et la nature du lien causal. Le Limousin, dont la Haute-Vienne, est concerné par la présence d'une radioactivité naturelle (radon) et d'anciens sites miniers d'uranium.
 - Contribuer à l'évaluation des actions de prévention primaire et secondaire (dépistage organisé des cancers), des prises en charge des patients et des besoins de soins en population générale. Le Limousin, seconde région la plus âgée d'Europe après la Ligurie, préfigure le futur paysage oncogériatrique français.
- Objectifs du registre en termes de recherche :

- Participer dans le cadre du réseau Francim aux études nationales de survie et aux études "Haute Résolution" sur les prises en charge des cancers
- La spécificité démographique du territoire couvert par le registre doit lui permettre de développer une expertise en oncogériatrie.

Critères d'inclusion

Tous les cas incidents de tumeurs malignes invasives (hémopathies malignes et tumeurs solides excepté les carcinomes basocellulaires cutanés), de tumeurs in situ (sein, col de l'utérus, côlon-rectum, vessies et voies excrétrices, mélanomes), de tumeurs bénignes ou d'évolution imprévisible du système nerveux central et de la vessie, ainsi que les tumeurs borderline des ovaires, survenus chez des patients domiciliés en Haute-Vienne au moment du diagnostic, quel que soit leur lieu de prise en charge.

- REGISTRE ÉPIDÉMIOLOGIQUE DE L'ATRÉSIE DE L'OESOPHAGE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 21/09/2020

Responsable(s) :

Sfeir Rony, Reference center for congenital esophageal abnormalities

Organisme(s) responsable(s) :

CHR Lille

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre dans le domaine de la santé publique (accès au diagnostic ante et postnatal, surveillance, prise en charge des patients, évaluation) :

- 1) Déterminer la prévalence de l'atrésie de l'œsophage et de ses différentes formes anatomiques.
- 2) Étudier la distribution géographique de cette malformation
- 3) Déterminer la mortalité à un an de cette malformation
- 4) Évaluer les disparités de prise en charge et d'évolution entre les différents centres.

Objectifs du registre dans les domaines de la thérapeutique et de la recherche:

- 1) Évaluer si le pourcentage de diagnostic anténatal et la précocité de prise en charge varient dans notre pays dans les prochaines années.
- 2) Évaluer l'effet du diagnostic anténatal sur la prévalence.
- 3) Évaluer les modifications survenues dans la prise en charge des nouveaux nés présentant une atrésie de l'œsophage et l'influence de celle-ci sur le devenir des patients. Des modifications récentes de la prise en charge : pose de sonde transanatomique, réalimentation précoce, abandon de la nutrition parentérale, pourraient influencer l'évolution (durée d'hospitalisation, complications) et le devenir à 1 an.
- 4) Évaluer le pronostic à court terme (complications chirurgicales, durée d'hospitalisation, durée de réanimation?).
- 5) Structurer et harmoniser les prises en charge de l'atrésie de l'œsophage au sein du territoire national.

Critères d'inclusion

Tout nouveau né vivant porteur d'une atrésie de l'oesophage

- REGISTRE RHÔNE ALPINS DES CANCERS THYROÏDIENS (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2015)

Mise à jour : 24/10/2013

Responsable(s) :

Sassolas Geneviève , Centre de médecine nucléaire - Hôpital neuro-cardiologique

Organisme(s) responsable(s) :

Centre Hospices Civils de Lyon

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Créer registre Rhône Alps des cancers thyroïdiens

Critères d'inclusion

- homme et femme
- résidant en région Rhône-Alpes
- cancers thyroïdiens

- REGISTRE FRANÇAIS DE LA MALADIE DE POMPE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 11/04/2011

Responsable(s) :

Laforêt Pascal, Centre de référence de Pathologie Neuromusculaire Paris-Est

Organisme(s) responsable(s) :

Association Institut de Myologie (AIM)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre dans le domaine de la santé publique :

- Collecter des données épidémiologiques sur la maladie de Pompe en France, et évaluer précisément le nombre de patients affectés par cette pathologie.
- Evaluer la tolérance et l'efficacité du Myozyme, seul traitement ayant actuellement une efficacité démontrée dans la maladie de Pompe, mais dont le coût exceptionnel pour le système de santé rend impératif un suivi standardisé des patients au long cours. Des informations homogènes et standardisées concernant les patients atteints de la maladie de Pompe et traités par Myozyme sont recueillies tous les 6 mois pour les patients sous traitement et tous les 12 mois pour les autres patients

Objectifs du registre dans le domaine de la recherche clinique :

- Ce registre a également pour but de mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie chez les patients

non traités, de préciser la fréquence et la gravité de manifestations inhabituelles de la maladie (malformations artérielles cérébrales, troubles digestifs, troubles sphinctériens?)

Objectifs du registre dans le domaine de la thérapeutique :

- Il est probable que d'autres approches thérapeutiques seront développées dans les années à venir. L'existence d'un registre indépendant aura alors certainement un rôle déterminant pour recruter des patients dans ces futurs essais, et permettra de faciliter les comparaisons des résultats avec ceux obtenus chez les patients sous enzymothérapie substitutive.

Critères d'inclusion

Les patients ne sont inclus dans le registre que lorsque le diagnostic de maladie de Pompe est confirmé par l'analyse biochimique (mise en évidence du déficit en alpha-glucosidase acide sur le sang, le muscle ou les fibroblastes) et/ou génétique.

REIN - REGISTRE DU RÉSEAU EPIDÉMIOLOGIE ET INFORMATION EN NÉPHROLOGIE (REGISTRE QUALIFIÉ 2012-2015)

Mise à jour : 08/04/2013

Responsable(s) :

Jacquelinet Christian, Direction Médicale et Scientifique

Organisme(s) responsable(s) :

Agence de Biomédecine

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Mettre en place un système d'information pérenne, regroupant autour des données, de leur interprétation et de leur utilisation potentielle pour la décision en santé publique ou la pratique clinique l'ensemble des partenaires concernés (organisation en réseau) et disposant de l'expertise épidémiologique, biostatistique et informatique nécessaire pour :

- Dénombrer l'ensemble des patients dialysés ou transplantés pour insuffisance rénale chronique en France métropolitaine et dans les DOM-TOM,
- Evaluer l'incidence (objectif 80 de la loi de Santé Publique), la prévalence, les taux de mortalité et l'évolution au cours du temps de l'insuffisance rénale chronique traitée selon la région, les caractéristiques sociodémographiques des malades, la maladie rénale initiale, les co-morbidités et les handicaps associés,
- Décrire précisément les modalités de prise en charge en dialyse (méthode, modalité, dose) et les tendances évolutives des besoins de la population et des pratiques médicales,
- Mesurer les parts relatives prises par les différentes modalités de dialyse et par la greffe et décrire les trajectoires des patients à travers ces modalités de prise en charge,
- Evaluer la qualité et l'efficacité des soins en termes de précocité de la prise en charge, de dose de dialyse, de contrôle de l'anémie et de l'équilibre nutritionnel, au regard notamment des recommandations de bonnes pratiques cliniques,
- Evaluer la qualité de vie des patients (objectif 81 de la loi de Santé Publique);
- Evaluer les conséquences médico-économiques des pratiques de soins.

Critères d'inclusion

Mise en route d'un traitement (dialyse ou greffe) pour Insuffisance Rénale Chronique Terminale (IRCT)

CARMEN - REGISTRE DES CYTOPENIES AUTO-IMMUNES EN MIDI-PYRENEES

Mise à jour : 10/11/2017

Responsable(s) :

Moulis Guillaume, UMR INSERM-Université de Toulouse 1027, équipe 6

Adoue Daniel

Organisme(s) responsable(s) :

Toulouse university hospital

INSERM - Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Décrire l'épidémiologie du purpura thrombopénique immunologique et de l'anémie hémolytique auto-immune au niveau de la région Midi-Pyrénées chez les patients adultes en vie réelle : taux d'incidence, caractéristiques clinico-biologiques des patients, modalités de prise en charge diagnostiques et thérapeutiques, balance bénéfico-risque des traitements.

Critères d'inclusion

- âge de 18 ans ou plus
- consultation ou hospitalisation avec pose d'un diagnostic de purpura thrombopénique immunologique ou d'anémie hémolytique auto-immune
- non opposition de participer à l'étude
- suivi dans la région Midi-Pyrénées

FRANCE 2 - REGISTRE NATIONAL DE L'IMPLANTATION VALVULAIRE AORTIQUE PAR CATHÉTER

Mise à jour : 03/07/2013

Responsable(s) :

Gilard Martine, Département de cardiologie

Organisme(s) responsable(s) :

Centre Hospitalier Universitaire de Brest

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Démontrer l'utilité de l'implantation valvulaire aortique par cathéter chez les patients inopérables ou à haut risque, porteurs d'une sténose aortique serrée.

Évaluer les deux bioprothèses Edwards Sapien et CoreValve et préciser les modalités techniques de l'implantation.

Critères d'inclusion

- présentant une sténose aortique serrée (moins de 0,8 cm²)
- présentant des symptômes de classe II, III, IV suivant les critères de la New York Heart Association

BDD-DO - BASES DE DONNÉES DU DÉPISTAGE ORGANISÉ DE CANCERS

Mise à jour : 22/07/2014

Responsable(s) :

GALLAY Anne, Direction des maladies non transmissibles et traumatismes (DMNTT)

Organisme(s) responsable(s) :

Santé publique France

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Évaluation épidémiologique des programmes de dépistage organisés de cancers

Critères d'inclusion

Personnes de 50 à 74 ans à risque moyen de développer un cancer du sein ou un cancer colorectal

RBCD - REGISTRE BOURGUIGNON DES CANCERS DIGESTIFS (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 29/10/2020

Responsable(s) :

Bouvier Anne-Marie, Centre de Recherche INSERM U1231

Organisme(s) responsable(s) :

University Hospital Dijon

University of Burgundy

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- Objectifs du registre en termes santé publique (surveillance, évaluation)

En termes d'observation en santé publique nous participons à la surveillance sanitaire et à la planification des soins par la production d'indicateurs (incidence, prévalence, survie et tendances temporelles) au

niveau local et au niveau national dans le cadre du réseau Francim en partenariat avec Santé Publique France, l'Institut du Cancer et les Hospices Civils de Lyon (HCL). Une grande partie de ces objectifs sont définis dans le cadre d'un programme de travail partenarial avec les HCL, l'InVS et l'INCa.

La spécialisation du registre permet d'évaluer les « pratiques de soins », quel que soit le secteur de soins, et d'évaluer l'évolution des indicateurs de qualité des soins. Cette activité est menée à l'échelon local, national par interaction avec nos partenaires (en particulier le registre digestif du Calvados) et à l'échelon international en participant aux projets collaboratifs.

- Objectifs du registre en termes de recherche

Les objectifs de recherche du registre sont centrés sur la « prise en charge » des cancers digestifs, avec un intérêt particulier pour le cancer colorectal du fait de sa fréquence. Ils concernent en particulier :

La détermination des groupes à risque et épidémiologie des lésions précancéreuses

L'étude des inégalités de traitement des cancers digestifs

Optimisation des stratégies de surveillance

Le développement et application de nouvelles approches méthodologiques d'analyse de la guérison et de la survie

L'évaluation du dépistage organisé du cancer colorectal

Critères d'inclusion

- Les tumeurs malignes et invasives lors de la première mise en évidence de la localisation primitive et les tumeurs malignes non infiltrantes, dites in situ ou intra épithéliales, lorsque aucune tumeur invasive de même type histologique et de même localisation n'est précédemment apparue chez le même sujet.

Les calculs d'incidence ne tiennent compte que des tumeurs malignes invasives.

ARER 68 - REGISTRE DES CANCERS DU HAUT-RHIN

Mise à jour : 28/02/2013

Responsable(s) :

Marrer Emilie

Organisme(s) responsable(s) :

Association pour la recherche épidémiologique par les registres dans le Haut-Rhin (ARER 68)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recenser tous les nouveaux cas de cancers qui surviennent parmi les habitants du Haut-Rhin, y compris ceux diagnostiqués et traités ailleurs.

Critères d'inclusion

Le Registre des cancers du Haut-Rhin recense tous les patients atteints par une tumeur répondant aux critères décrits ci-dessous, et qui résident dans le Haut-Rhin au moment du diagnostic.

Les tumeurs incluses :

- les tumeurs malignes et invasives lors de la première mise en évidence de la localisation primitive, ou, à défaut, lors de la mise en évidence de métastases de site primitif indéterminé (dans ce cas, le site primitif est déclaré " incertain "),

- les tumeurs bénignes intracrâniennes, depuis 1991 sont aussi recensés :
- les carcinomes basocellulaires cutanés,
- les tumeurs malignes non infiltrantes, dites in situ ou intraépithéliales, lorsqu'aucune tumeur invasive de même type histologique et de même localisation n'est précédemment apparue chez le même sujet,
- les tumeurs non invasives de la vessie,

Toutefois, les calculs d'incidence ne tiennent compte que des tumeurs malignes invasives.

Afin de permettre les comparaisons avec les registres qui ne recueillent pas les carcinomes basocellulaires cutanés, l'incidence des tumeurs invasives cutanées fait l'objet d'une double présentation : carcinomes basocellulaires cutanés exclus, et, à part, les carcinomes basocellulaires cutanés.

- REGISTRE DE L'HISTIOCYTOSE LANGERHANSIENNE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 11/03/2011

Responsable(s) :

Donadiou Jean, Service d'Hémo Oncologie Pédiatrique

Organisme(s) responsable(s) :

Hopital Trousseau

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Les objectifs de santé publique de ce registre sont de mesurer :

- L'incidence et la prévalence de la maladie
- De déterminer les facteurs de risque d'apparition de la maladie et les moyens de prévention éventuels
- La mortalité en population
- L'incidence et la prévalence des séquelles à long terme dans cette maladie (atteinte hypophysaire ? cholangite sclérosante ? insuffisance respiratoire ? trouble neurologique et psychiatrique) et d'évaluer les méthodes de prévention
- Evaluer l'impact des prises en charge thérapeutiques sur l'évolution à long terme de la maladie en particulier la mortalité, et les séquelles à long terme
- Permettre la réalisation d'études biologiques fondamentales sur des échantillons larges de patients dont le profil évolutif est déterminé. Ces études visent 2 objectifs : la détermination des facteurs d'apparition de la maladie et l'amélioration des facteurs déterminants l'évolution de la maladie et en particulier les séquelles.

Critères d'inclusion

tous les cas d'Histiocytose langerhansienne chez l'enfant de moins de 15 ans

- prouvés par une histologie
- définis par des critères radio cliniques si le diagnostic est validé par au moins 2 médecins du centre de référence en fonction des critères suivant:
 - ? Lésions radiologiques osseuses typiques associés à un diabète insipide
 - ? Lésions radiologiques osseuses typiques si une histologie, quoique n'apportant pas le diagnostic formel d'histiocytose, exclus une tumeur maligne, une angiomatose osseuse, une infection

? Lésions radiologiques typiques du Poumon, montrant une association de lésions kystiques et nodulaires

CORINES - REGISTRE DES CAS D'INSUFFISANCE SURRÉNALIENNE ET/OU DE SYNDROME DE CUSHING CHEZ DES PATIENTS TRAITÉS PAR CORTICOÏDES INHALÉS

Mise à jour : 05/09/2017

Responsable(s) :

Molimard Mathieu, Service de Pharmacologie, CIC-P 0005-INSERM U657- Université Bordeaux Segalen

Moore Nicholas, Service de Pharmacologie, CIC-P 0005-INSERM U657- Université Bordeaux Segalen

Organisme(s) responsable(s) :

Service de Pharmacologie, CIC-P 0005-INSERM U657- Université Bordeaux Segalen

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Les objectifs étaient de recenser les cas d'insuffisance surrénalienne et/ou de syndrome de Cushing chez des patients sous corticoïdes inhalés au cours des années 2000 à 2005 et de décrire les circonstances de survenue de ces événements afin de formuler des recommandations pour les prévenir.

Critères d'inclusion

Enfants ou adultes traités par corticoïdes inhalés ;

Ayant présenté une symptomatologie évocatrice d'une insuffisance surrénalienne et/ou d'un syndrome de Cushing au cours des années 2000 à 2005 ;

Premiers symptômes apparus au cours du traitement ou au plus tard 3 mois après son arrêt ;

Patients sans insuffisance surrénalienne et/ou le syndrome de Cushing connus avant la mise sous traitement par des corticoïdes inhalés.

- REGISTRE GENERAL DES TUMEURS DU CALVADOS (REGISTRE QUALIFIE 2013-2016)

Mise à jour : 20/04/2011

Responsable(s) :

Guizard Anne-Valérie, Registre Général des Tumeurs du Calvados et Enquête Permanente Cancer

Organisme(s) responsable(s) :

Centre de Lutte Contre le Cancer François Baclesse

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

La vocation première du registre est de produire, par un recensement actif et exhaustif des cas, des données permettant le calcul d'indicateurs de surveillance de l'état de santé des populations (incidence,

survie et prévalence). À ce titre, le Registre participe au programme national de surveillance des cancers de l'InVS.

Les données du Registre sont incluses dans la base de données du Réseau français des registres de cancer

(FRANCIM) dont la gestion a été confiée au Laboratoire de Biostatistique de la Faculté de Médecine Lyon-Sud en collaboration avec l'InVS. Elles sont utilisées pour l'estimation de l'incidence des cancers France entière et par région, et pour l'étude de l'évolution de cette incidence depuis 25 ans.

Elles contribuent également à l'estimation de la prévalence et à l'analyse de la survie qui sont régulièrement réalisées au niveau français par le réseau FRANCIM et au niveau européen par le groupe EUROCORE.

Les données du Registre sont également transmises régulièrement au Centre International de Recherche sur le Cancer (Lyon) pour publication dans Cancer Incidence in Five Continents depuis la première période quinquennale disponible.

Le Registre participe aux études coopératives menées dans le cadre des réseaux FRANCIM et EUROCORE visant à évaluer les pratiques médicales en population, la diffusion des recommandations des conférences de Consensus et à mesurer leur impact en Santé Publique. Ces études ont porté sur les localisations suivantes : thyroïde, sein, poumon, prostate, testicule et mélanome cutané.

Objectifs du registre en termes de recherche:

- Inégalités sociales et accès aux soins
- Réinsertion des patients en longue rémission ou guéris d'un cancer
- Exposition aux pesticides et risque de cancer en milieu agricole (Cohorte EPI95)

Critères d'inclusion

Nouveaux cas de cancers infiltrants et in situ, ainsi que l'ensemble des tumeurs cérébrales quelque soit leur comportement (sauf cancer digestifs)

Les carcinomes cutanés basocellulaires ne sont plus enregistrés depuis 1990 ; les hémopathies ne le sont plus depuis 2001 (date de création du Registre régional des hémopathies de Basse Normandie).

- REGISTRE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX DE LILLE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 29/10/2020

Responsable(s) :

Amouyel Philippe, Service d'épidémiologie et Santé Publique, UMR1167

Dallongeville Jean, Service d'épidémiologie et Santé Publique, INSERM U1167, Université Lille Nord de France

Organisme(s) responsable(s) :

Institut Pasteur de Lille

INSERM U1167

Université de Lille

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

1) Produire des indicateurs de surveillance des accidents vasculaires cérébraux

- Taux d'incidence des AVC
- Taux de survenue des AVC
- Taux d'incidence des AVC hospitalisés
- Taux de survenue des AVC hospitalisés
- Taux de survie à 28 jours des AVC
- Taux de décès par AVC

2) Développer un programme de recherche sur le pronostic et la prise en charge des AVC en collaboration avec les autres registres neurovasculaires et coronaires, ainsi qu'avec les équipes de neurologie du CHRU de Lille

3) Transmettre les informations et calculs spécifiques sur demande de la DDASS, DRASS et tout partenaire susceptible d'être intéressé par des données sur les AVC en France

Critères d'inclusion

Évènements de santé notifiés : accidents vasculaires cérébraux des adultes de 35 ans et plus
Résidents de la ville de Lille, Lomme, Hellemmes

DIVAT - REGISTRE "DONNÉES INFORMATISÉES ET VALIDÉES EN TRANSPLANTATION"

Mise à jour : 27/11/2014

Responsable(s) :

Giral Magali, Institut de Transplantation Urologie Néphrologie, RTRS ?Centaure?, UMR Inserm 1064 Centre d'Investigation Clinique et de Biothérapie

Organisme(s) responsable(s) :

Institut de Transplantation Urologie Néphrologie, RTRS ?Centaure?, UMR Inserm 1064

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Les huit centres du Réseau DIVAT ont établi entre eux un accord de Consortium afin de pouvoir dans le domaine de la transplantation d'organes recueillir et échanger des informations, initier et mener des études épidémiologiques ou des essais cliniques en commun, utiliser les résultats pour des publications destinées à la communauté scientifique ou pour d'éventuels partenariats avec l'industrie pharmaceutique et créer une banque de données biologiques liées aux données cliniques (pour 3 centres du Réseau).

Critères d'inclusion

Transplantés rénaux et/ou pancréatiques

EPIC-PL - REGISTRE DES CANCERS DE LOIRE-ATLANTIQUE ET VENDÉE (REGISTRE QUALIFIÉ 2016-2020)

Mise à jour : 08/09/2017

Responsable(s) :

Molinié Florence

Organisme(s) responsable(s) :
Association EPIC-PL

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Le registre réalise un recueil continu et exhaustif de tous les nouveaux diagnostics de cancer dans la population générale résidant dans un département donné. Il a le double objectif de décrire et surveiller le risque de cancer et de conduire des recherches à partir de l'analyse des données recueillies ou d'enquêtes ponctuelles.

Objectifs du Registre en termes de santé publique:

- Participer à la surveillance épidémiologique des cancers au niveau local et national dans le cadre du réseau Francim, par la publication d'indicateurs d'incidence par localisation de cancer, par sexe, par âge et par année de diagnostic.
- Contribuer à l'évaluation des actions de prévention primaire et secondaire (dépistage organisé des cancers), des prises en charge des patients et des besoins de soins en population générale.

L'EPIC-PL s'engage dans de nombreux projets en collaboration avec des partenaires locaux et nationaux. Les principaux thèmes sont : l'évaluation des pratiques de prise en charge et la recherche sur les inégalités sociales

Seul un registre de population permet d'obtenir des informations précises et exhaustives sur l'incidence des cancers dans le cadre du système de soins français. Il est également indispensable pour évaluer l'efficacité des programmes de prévention et de dépistage ainsi que des filières de soins des cancers en population générale sans biais de sélection.

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes invasives primitives diagnostiquées chez des personnes résidant dans ces deux départements au moment du diagnostic, quel que soit leur lieu de prise en charge.

Sont également enregistrés :

- les cancers in situ du sein, du col de l'utérus, du colon-rectum et les mélanomes in situ
- les tumeurs non invasive de l'arbre urinaire et du système nerveux central et les tumeurs borderline de l'ovaire.

Ne sont pas enregistrés :

- les cancers de la peau basocellulaires (enregistrés seulement en Vendée de 1997 à 1999)

BREST (THE BREST REGISTRY OF STROKE) - REGISTRE DES AVC DU PAYS DE BREST (REGISTRE QUALIFIÉ 2011-2017)

Mise à jour : 09/03/2011

Responsable(s) :
Timsit Serge, Service de Neurologie

Organisme(s) responsable(s) :
CHRU Brest

Type de base de données

Objectif principal

L'objectif principal du registre est le recensement exhaustif des cas validés d'accident vasculaire cérébral sur une base bien définie géographiquement pour calculer une incidence.

En fait les perspectives à moyen terme sont triples :

? En terme épidémiologique et de santé publique :

1. Obtenir des données d'incidence et évaluer les disparités régionales et internationales

Il s'agit d'obtenir des données d'incidence valides sachant qu'il existe seulement deux registres français à Dijon et Lille. Nos résultats mettent en évidence un fort taux d'incidence des AVC dans le pays de Brest. Les taux d'attaque standardisés combinés pour 2008-2010 étaient pour 100000 habitants pour les hommes de 356,7 (IC95% : 317,5-396,0), de 445,5 (IC95% : 414,7-476,3), et de 464,1 (IC95% : 415,0-513,2) et pour les femmes de 244,8 (IC95% : 219,7-269,8), 300,9 (IC95% : 282,9-319,0) et 362,4 (IC95% : 331,8- 393,1) pour Dijon, Brest et Lille respectivement (Cf comparaison des registres). Les fortes disparités d'incidence ne sont pas à ce jour expliquées.

2. Obtenir des données de mortalités à court et à long terme

Depuis l'initiation du registre nous avons mis en place une étude de la mortalité des patients du registre des AVC du Pays de Brest. Cette étude de la mortalité a été établie séparément pour les accidents ischémiques et les accidents hémorragiques qui ont des mortalités très différentes. Cette mortalité a été étudiée à court terme (? 28 jours) mais aussi à plus long terme (> 28 jours). Nous avons actuellement un suivi maximal de 6 ans pour ceux ayant été recensés en 2008. Un projet de collaboration entre l'InVS, le CHU de Brest et la plateforme de Rennes portera sur les causes de la mort

3. Pharmaco-épidémiologie

En termes cliniques, le registre offre l'opportunité de faire l'état des lieux des pratiques (diagnostiques, thérapeutiques et des filères) et de proposer ainsi une meilleure charge des AVC. Cette démarche est en adéquation avec les programmes pilotes développés par l'HAS d'amélioration de qualité et de la sécurité des soins. Nous avons un projet d'analyse du risque d'hémorragie associé aux anticoagulants et aux anti-agrégants dans la population du pays de Brest mais aussi à Dijon et à Lille en collaboration avec les deux autres registres. Cette étude a une pertinence particulière depuis 2012 avec l'introduction des nouveaux anti-coagulants (Anticoagulants Oraux Directs) qui ont des risques associés de saignement moindre que les anti-vitamine-K dans les études randomisées les comparant.(Projet PHRC qui sera soumis en 2015)

? En terme de recherche clinique nous avons initiés plusieurs travaux :

1. Etude de l'incidence et des conséquences des accidents vasculaires cérébraux selon les caractéristiques socioéconomiques des territoires dans le Pays de Brest (SOCAVAC).
2. Identifier les prédictors cliniques de la mortalité à court et à long terme des patients ayant eu un accident hémorragique.
3. Identifier les prédictors cliniques de mortalité à court et long terme des patients ayant eu un accident ischémique cérébral.
4. Identifier les prédictors génétiques de mortalité et de récurrence à long terme des patients ayant eu un accident ischémique cérébral.

5. Identifier un algorithme d'identification des AVC à partir des bases de données préexistantes

Critères d'inclusion

Diagnostic validé pour l'une des pathologies suivantes :

- AVC ischémique,
- Hématome intracrânien non traumatique
- Thrombose veineuse cérébrale

Diagnostic posé après le 31 décembre 2007

- Age > 15 ans à la date du diagnostic
- Patient domicilié au moment du diagnostic dans l'une des 79 communes préalablement définies

- REGISTRE DES TUMEURS DE L'HÉRAULT (REGISTRE QUALIFIÉ 2010-2013)

Mise à jour : 06/05/2011

Responsable(s) :

Trétarre Brigitte

Organisme(s) responsable(s) :

Centre de Lutte Contre le Cancer Val d'Aurelle

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):

Le registre des tumeurs est la seule structure qui puisse évaluer toutes les actions menées depuis plus de 20 ans dans le département dans le domaine de la prévention et du dépistage (cancer du sein, cancer de la prostate, cancer du colon-rectum).

Pour tous ces cancers, le registre suit leur incidence et leur survie dans le temps en fonction de tous les facteurs de pronostic, et permet de connaître tous les cancers d'intervalle survenus après un examen de dépistage négatif.

- Objectifs du registre en termes de recherche:

Le registre mène de nombreuses études (isolément ou en collaboration avec les réseaux français ou européen des registres) pour répondre aux besoins de connaissances épidémiologiques :

- Epidémiologie descriptive : toutes les données sur le cancer dans l'Hérault sont régulièrement publiées et diffusées à l'ensemble de la communauté médicale tous les deux ans, à savoir : les données d'incidence et les données de mortalité.

- Epidémiologie analytique : survie relative, prévalence, études de cohortes et cas-témoins, cancers d'intervalle.

- Etudes de facteurs de pronostic : études médico-économiques, études sur les prises en charge thérapeutiques et les filières de soins.

Les données du registre sont utilisées pour les estimations de l'incidence nationale et régionale des cancers en France, mais aussi pour les estimations de la prévalence et pour l'analyse de la survie réalisées au niveau français par le réseau FRANCIM et au niveau européen par le groupe EUROCARE.

Critères d'inclusion

Toutes les nouvelles tumeurs invasives, ainsi que les cancers in situ du sein, du col utérin, du colon-

rectum, de la vessie et des mélanomes de la peau, les pT_a de vessie et les tumeurs bénignes du Système Nerveux Central, diagnostiqués chez les habitants de l'Hérault, quelque soit leur lieu de prise en charge. Seuls les carcinomes baso-cellulaires de la peau sont exclus de l'enregistrement. Les tumeurs controlatérales du sein chez une même patiente sont enregistrées mais non comptabilisées dans les cas incidents, et non envoyées à la base commune Francim, conformément aux règles définies par l'ENCR (European Network Cancer Registry) et Francim (Réseau des registres de cancers français qualifiés par le Comité National des Registres).

- REGISTRE DES TUMEURS DIGESTIVES DU CALVADOS (REGISTRE QUALIFIÉ 2010-2013)

Mise à jour : 07/09/2020

Responsable(s) :

Launoy Guy, Cancers et populations ERI 3 INSERMEA 3936 Université Caen Basse Normandie

Bouvier Véronique, Cancers et populations ERI 3 INSERMEA 3936 Université Caen Basse Normandie

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Caen

InVS et INCA

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Comme tous les registres du réseau FRANCIM, le registre contribue à l'élaboration régulière des estimations d'incidence des cancers pour la France entière. Il contribue de manière particulière à l'interprétation des tendances d'incidence pour les cancers digestifs. De la même façon, il participe aux travaux du réseau concernant la survie des cancers et à toutes les investigations concernant les cancers digestifs prévus dans le programme de travail avec l'Institut de Veille Sanitaire. Localement, le registre répond

à toutes les sollicitations des autorités sanitaires locales (URCAM, DRASS, ARH) pour la planification de l'organisation des soins en cancérologie.

Critères d'inclusion

Événement(s) de santé notifié(s) : Cancers invasifs pour toutes les localisations digestives et cancers invasifs et in situ pour les cancers du colon et du rectum

- REGISTRE DES HÉMOPATHIES MALIGNES DE LA GIRONDE (REGISTRE QUALIFIÉ 2013 - 2016)

Mise à jour : 14/02/2011

Responsable(s) :

Monnereau Alain

Organisme(s) responsable(s) :

Institut Bergonié, Centre Régional de Lutte Contre le Cancer de Bordeaux et du Sud-Ouest

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Un des objectifs essentiels du registre est d'améliorer le dispositif de surveillance sanitaire des hémopathies

malignes localement et en France :

- par l'analyse des données d'incidence des différents types d'hémopathies malignes : description de la fréquence et de la distribution de chaque entité selon le temps, l'espace et les caractéristiques de la population,
- par la production de taux de référence fiables pour aider l'investigation des clusters,
- par la veille sur les effets secondaires des thérapeutiques (ex : leucémies secondaires),
- par la participation active à l'amélioration du système de surveillance (expertise dans l'enregistrement des hémopathies malignes ; programme d'amélioration de l'enregistrement des cas en France).

L'épidémiologie clinique ou évaluative en population générale est également un des objectifs principaux du registre :

- évaluer les pratiques, les trajectoires et les filières de soins, leur évolution au cours du temps, l'impact des référentiels de pratique sur la qualité des soins et la survie,
- estimer la survie relative et la prévalence des hémopathies malignes à des fins de comparaison avec d'autres régions ou pays et pour estimer les besoins en ressources pour le diagnostic et les soins (chimiothérapie, greffe, radiothérapie), en particulier pour la population âgée (forte proportion des cas),
- évaluer la diffusion et l'impact de la recherche clinique en mesurant l'applicabilité des essais thérapeutiques et l'impact des progrès thérapeutiques sur la quantité / qualité de vie des patients,

Le registre a d'emblée été conçu comme un outil permettant de participer voire d'initier un programme de recherche épidémiologique sur les hémopathies malignes dans plusieurs domaines. L'épidémiologie descriptive, études écologiques ou cas/témoins, études sur l'accès aux soins et des études pronostiques en population, recherche pluridisciplinaires avec les Sciences Humaines et Sociales).

Critères d'inclusion

Le registre inclut, depuis le 1er janvier 2002, tout cas incident d'hémopathie maligne (leucémie, lymphome, myélome, syndrome myélodysplasique, syndrome myéloprolifératif) porté chez un sujet résidant régulièrement en Gironde au moment de son diagnostic.

- REGISTRE GÉNÉRAL DES CANCERS DE LA RÉGION POITOU-CHARENTES (REGISTRE QUALIFIÉ 2013-2015)

Mise à jour : 12/03/2015

Responsable(s) :

Ingrand Pierre, Cancer Epidemiology Unit

Organisme(s) responsable(s) :

Faculté de Médecine et de Pharmacie de Poitiers

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation):

Le registre a pour objectif de fournir des indicateurs de référence permettant de décrire la dynamique d'évolution des cancers (distribution, évolution et impact de la maladie selon les caractéristiques géographiques et démographiques de la population) et intervient dans l'évaluation de la prévention et du dépistage (en évaluant l'efficacité pratique des programmes mis en place) et dans l'évaluation des soins (par l'analyse des filières de soins empruntés par les patients, les déterminants du choix de mode de prise en charge diagnostique, la diffusion des recommandations de bonne pratique). Il jouera son rôle d'expert dans l'aide à l'évaluation des politiques publiques auprès de l'Agence Régionale de Santé (ARS), en collaboration avec les autres structures régionales (Réseau Onco Poitou-Charentes, Observatoire Régional de la Santé, structures de dépistage). Il participera à la production de statistiques nationales (FRANCIM) et internationales (CIRC).

Objectifs du registre en termes de recherche:

Deux axes de recherche sont privilégiés dans la continuité des travaux réalisés au sein de l'équipe de Santé Publique de Poitiers.

- 1) L'évaluation des déterminants de l'accès au dépistage (accès au dépistage des fratries des cas index incident) et l'évaluation des déterminants de l'accès aux soins (satisfaction des patients, accès aux plateaux techniques chirurgicaux et délais d'attente de radiothérapie).
- 2) La classification automatisée de l'information textuelle contenue dans les comptes rendus d'anatomie et de cytologie pathologiques informatisés (collaboration Université de Rennes 1).

Critères d'inclusion

Tous les cas de tumeurs malignes invasives (hémopathies malignes et tumeurs solides en-dehors des carcinomes baso-cellulaires de la peau), les tumeurs in situ, les tumeurs borderline des ovaires, et les tumeurs bénignes ou d'évolution imprévisible du cerveau et de la vessie. Les adénomes avancés colorectaux font l'objet d'un enregistrement passif.

- REGISTRE NATIONAL DES FÉCONDATIIONS IN VITRO DE L'ASSOCIATION FIVNAT (1986-2005)

Mise à jour : 17/04/2014

Responsable(s) :

De Mouzon Jacques, Cochin-Saint-Vincent De Paul Service de Gynécologie Obstétrique II et de Médecine de la reproduction

Organisme(s) responsable(s) :

FIVNAT

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Le registre fournit les statistiques officielles de l'Assistance Médicale à la Procréation en France entre 1995 et 2005. Un grand nombre de centres (les trois quarts d'entre eux environ) se sont rassemblés pour créer l'association FIVNAT. Depuis 1986, l'association s'est donné pour mission de rassembler dans un registre et d'analyser, en partenariat avec l'INSERM, les données qu'elle recevait.

Critères d'inclusion

- toute personne ayant recours aux services d'Assistance Médicale à la Procréation dans l'un des centres

REMERA - REGISTRE DES MALFORMATIONS EN RHÔNE ALPES

Mise à jour : 04/10/2017

Responsable(s) :
Amar Emmanuelle, REMERA
Gnansia Elisabeth

Organisme(s) responsable(s) :
Registre des Malformations en Rhône Alpes

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs en terme de santé publique :

- 1) Évaluation de l'importance et de l'évolution des malformations (incidence, facteurs, apparition d'une nouvelle malformation ou d'un nouveau symptôme malformatif, variations spatio-temporelles de ces incidences)
- 2) Évaluation des actions en santé publique: mesurer l'impact des actions mises en place, en particulier le dépistage périnatal mais aussi les actions de prévention primaire sur la prévalence des malformations et de proposer des orientations au développement des programme de santé.
- 3) Alerte en cas de suspicion de lien avec un tératogène, connu ou non

En terme de recherche:

- 1) Mise en évidence des facteurs de risque de malformation
- 2) Étude de leurs interactions avec des susceptibilités d'ordre génétique

Critères d'inclusion

Sont incluses dans le registre:

Les malformations congénitales diagnostiquées en anténatal ou en postnatal jusqu'à la fin de la première année de vie.

DO-MÉSO - DÉCLARATION OBLIGATOIRE DES MÉSOTHÉLIOMES

Mise à jour : 02/06/2025

Responsable(s) :
Lo Seak-Hy
Papadopoulos Alexandra

Organisme(s) responsable(s) :
ANSP - Santé publique France

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Renforcer la surveillance épidémiologique nationale des mésothéliomes

Critères d'inclusion

Mésothéliomes diagnostiqués depuis le 1er Janvier 2012.

- REGISTRE GÉNÉRAL DES CANCERS DE GUADELOUPE (REGISTRE QUALIFIÉ 2012-2014)

Mise à jour : 29/11/2012

Responsable(s) :

Deloumeaux Jacqueline

Organisme(s) responsable(s) :

CHU Guadeloupe

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation)

- Disposer de données d'incidences précises sur les pathologies cancéreuses en Guadeloupe afin de donner aux acteurs de santé publique les éléments nécessaires pour adapter l'offre de soins et améliorer l'état de santé de la population.
- Contribuer à l'évaluation de la prise en charge des patients dans ses différentes phases (prévention, accès aux soins, prise en charge diagnostique et thérapeutique, suivi) à partir des données du registre (stade, modalités de traitement, mortalité).
- Donner au registre une dimension interrégionale, nationale et internationale en comparant les données à ceux d'autres départements français, de pays de la zone caraïbe disposant d'outils similaires (Cuba, Barbade) et d'autres régions du monde afin d'émettre des hypothèses étiologiques.

Objectifs du registre en termes de recherche

- Etudier l'épidémiologie des cancers en Guadeloupe et dans les Départements Français d'Amérique (DFA) en collaboration avec les registres de la Martinique et de la Guyane.
- Identifier à partir des registres les problèmes de santé publique spécifiques autour de la pathologie cancéreuse dans la région afin de mettre en place des protocoles spécifiques de recherche ;
- Etudier la distribution des cancers sur le territoire (hétérogénéité spatiale) et l'association éventuelle à des zones de plus forte contamination des sols par les pesticides organochlorés et les autres polluants environnementaux.
- Identifier les autres facteurs environnementaux, génétiques ou nutritionnels pouvant être impliqués dans la survenue de certains cancers en Guadeloupe.

Critères d'inclusion

Cancers toutes localisations en Guadeloupe, dépendances et collectivité Saint-Martin et Saint-Barthélemy

- REGISTRE DU CANCER DU DEPARTEMENT DE L'ISERE (REGISTRE QUALIFIÉ 2010-2013)

Mise à jour : 23/02/2011

Responsable(s) :

Colonna Marc

Organisme(s) responsable(s) :

Association du Registre du cancer de l'Isère

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation)

- Le premier objectif du registre est de contribuer à la surveillance épidémiologique des cancers en produisant les indicateurs traditionnels de l'épidémiologie descriptive que sont l'incidence, la prévalence et la survie à partir d'un enregistrement actif et exhaustif des cas de cancer.
- La production de ces différents indicateurs contribue à la mise en place ou à l'amélioration d'actions de santé publique concernant les cancers
- Enfin le registre contribue à l'évaluation des pratiques de prise en charge par la description du stade au diagnostic et du traitement initial au sein d'une population générale sur des échantillons représentatifs.

Objectifs du registre en termes de recherche

Le registre du cancer de l'Isère a fait de l'épidémiologie descriptive un de ses axes de recherche à travers différentes thématiques :

- Développement méthodologique pour la réalisation des estimations nationales, régionales et plus récemment départementales de l'incidence du cancer.
- Développement méthodologique des estimations de la prévalence du cancer à différents échelons géographiques.
- Recherche en épidémiologie géographique depuis plusieurs années avec notamment la réalisation d'atlas du cancer et la participation à des études d'épidémiologie environnementale.
- Analyse de l'évolution temporelle de l'incidence de certaines localisations cancéreuses : cancer du sein de la femme jeune, cancer de la thyroïde, cancer de la prostate.

Un autre axe de recherche concerne l'évaluation du dépistage organisé des cancers

Critères d'inclusion

Toutes les tumeurs malignes diagnostiquées chez des patients résidant dans le département de l'Isère, que le diagnostic soit réalisé dans le département lui-même, dans les départements limitrophes ou dans d'autres régions. Il s'agit des tumeurs malignes invasives et in-situ. Les tumeurs bénignes et de malignité intermédiaire de la vessie et du système nerveux central sont également

enregistrées. Sont exclues des chiffres d'incidence les tumeurs de la peau de type baso-cellulaire.

RDPLF - REGISTRE DE DIALYSE PÉRITONÉALE DE LANGUE FRANÇAISE

Mise à jour : 11/12/2019

Responsable(s) :

Verger Christian

Organisme(s) responsable(s) :
Association RDPLF

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Analyse en continue des taux de survie et complications des patients traités par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile, aide aux centres participants pour s'évaluer et se comparer, prévenir les complications, gérer la qualité de dialyse, la nutrition, l'anémie, aspects chirurgicaux liés à l'abord péritonéale, aide à la publication. Information aux patients et témoignages

Critères d'inclusion

Tout patient traité par dialyse péritonéale ou hémodialyse à domicile dans les centres francophones

RELSEP - REGISTRE LORRAIN DES SCLÉROSES EN PLAQUES (REGISTRE QUALIFIÉ 2017-2022)

Mise à jour : 25/10/2017

Responsable(s) :
Guillemin Francis, CIC-EC NANCY
Debouverie Marc, CIC-EC NANCY

Organisme(s) responsable(s) :
CIC-EC

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectif général : étudier les modalités et déterminants de la prise en charge de la SEP. L'objectif est de tendre vers une représentativité maximale d'une population de patients atteints de sclérose en plaques définie par un critère géographique.

Critères d'inclusion

Patients atteints de sclérose en plaques dans la région Lorraine

- REGISTRE DES VICTIMES CORPORELLES D'ACCIDENTS DE LA CIRCULATION ROUTIÈRE DANS LE DÉPARTEMENT DU RHÔNE (REGISTRE QUALIFIÉ 2010-2013)

Mise à jour : 18/05/2011

Responsable(s) :
LAUMON Bernard, Unité Mixte de Recherche Épidémiologique et de Surveillance Transport Travail Environnement (UMRESTTE)

Organisme(s) responsable(s) :

IFSTTAR (Institut français des sciences et technologies, des transports, de l'aménagement et des réseaux)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs de santé publique

- Disposer d'un outil de surveillance de la morbidité routière en France et de ses évolutions selon les grandes composantes de cette morbidité (catégories d'usagers, âge, sexe, etc.),
- Disposer d'un outil d'évaluation des mesures de prévention par la connaissance de leur impact sur la distribution des tableaux lésionnels, et en particulier des plus graves d'entre eux (qu'il s'agisse de pronostic vital ou de pronostic séquellaire),
- Disposer d'un outil d'évaluation des modalités de prise en charge médicale des victimes de l'insécurité routière (réseau, parcours de soin et organisation du suivi),
- Contribuer à l'évaluation de la qualité épidémiologique (exhaustivité et représentativité) des autres systèmes d'information de référence, notamment en termes de mortalité (ONISR, Inserm-CépiDc),
- Faire reconnaître l'insécurité routière comme un enjeu de santé publique (notamment en termes de handicap).

Objectifs de recherche

- Améliorer la définition et la connaissance des groupes les plus à risque, aussi bien en termes de catégories d'usagers (piétons, cyclistes, usagers de deux-roues motorisés) que d'âge (enfants, personnes âgées), de sexe (hommes),
- Améliorer la définition et la connaissance du blessé grave, notamment en termes de pronostic séquellaire et de devenir,
- Améliorer la connaissance des causes (lésionnelles) de la morbidité et de la mortalité routière, et des mécanismes lésionnels associés,
- Disposer d'une population de référence permettant de coordonner un ensemble de projets de recherches complémentaires, ainsi que de répondre à la demande institutionnelle, économique (constructeurs, assurances) ou sociétale (associations de prévention),
- Constituer une référence française (tant en termes de données que d'approches méthodologiques) dans une perspective de collaborations européennes et/ou internationales en matière de recherche en insécurité routière.

Critères d'inclusion

Les cas enregistrés sont les victimes d'un accident corporel de la circulation routière survenant dans le département du Rhône. La définition d'un accident corporel est donnée par l'Observatoire national interministériel de sécurité routière (ONISR). Il provoque au moins une victime, survient sur une voie ouverte à la circulation publique, implique au moins un véhicule (motorisé ou non). Par victime, l'ONISR entend, toute personne impliquée qui n'est pas indemne, c'est-à-dire que son état nécessite au moins un soin médical (ou pour le moins une consultation médicale).

- REGISTRE GÉNÉRAL DES CANCERS DE LILLE ET DE SA RÉGION (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 07/08/2019

Responsable(s) :

Plouvier Sandrine

Organisme(s) responsable(s) :
Centre de référence régional en cancérologie

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectifs du registre en termes de santé publique (surveillance, évaluation)

- Produire des statistiques locales à destination des institutionnels et notamment des décideurs, des chercheurs, des associations, du grand public pour décrire l'évolution temporelle de l'incidence des cancers et de leur distribution géographique, pour planifier et suivre l'efficacité de la prise en charge (prévalence, survie), pour l'investigation de clusters.
- Participer à la production de statistiques nationales et régionales (Francim) et internationales (CIRC) sur le cancer : incidence, prévalence, survie.
- Evaluer l'impact de mesures de santé publique (programmes de dépistage organisé, programmes régionaux de santé).

Objectifs du registre en termes de recherche

- Evaluer les pratiques médicales et la prise en charge des patients dans le cadre d'études spécifiques réalisées à partir des données exhaustives et non biaisées produites par le registre (études haute résolution).
- Développer des études étiologiques notamment sur les déterminants professionnels et environnementaux des cancers.
- Développer des études sur les déterminants socio-économiques et cliniques de la prise en charge et de la survie des patients atteints de cancer.

Critères d'inclusion

Tumeurs diagnostiquées à partir du 1er janvier 2005 chez les personnes de plus de 15 ans, domiciliées dans la zone de proximité de Lille :

- cancers invasifs sauf tumeurs hématologiques (exceptés les lymphomes inclus)
- cancers in situ du colon-rectum, sein, col de l'utérus, mélanome
- tumeurs « borderline » des ovaires
- tumeurs bénignes ou à évolution imprévisible pour les tumeurs de la vessie et du système nerveux central,

Tumeurs diagnostiquées à partir du 1er janvier 2006 : extension aux personnes de moins de 15 ans et aux hémopathies malignes

YOD : YOUNG ONSET DEMENTIA - REGISTRE DES PATIENTS JEUNES ATTEINTS DE DÉMENCE AU CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE POUR LES MALADIES D'ALZHEIMER JEUNES ET APPARENTÉES (CNR-MAJ)

Mise à jour : 18/01/2013

Responsable(s) :
Pasquier Florence, EA1046
Richard Florence, UMR INSERM 744

Organisme(s) responsable(s) :

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Collecte d'informations médicales, médico-sociales, médico-économiques, neuropsychologiques, biologiques et d'imagerie de patients consultant au centre national de référence pour les maladies d'Alzheimer jeunes et apparentées (CNR-MAJ) dont les troubles ont débuté avant l'âge de 60 ans. Ces patients seront suivis tous les 6 mois jusqu'au décès. Un prélèvement cérébral de confirmation diagnostique sera réalisé pour les personnes ayant donné leur accord.

L'objectif principal est de connaître le parcours médical et médico-social des patients jeunes atteints de démences.

Les objectifs secondaires sont d'établir les facteurs associés au délai du diagnostic, et de constituer une base de ressources cliniques, biologiques et d'imagerie pour ces démences survenant chez des sujets jeunes.

Critères d'inclusion

- Patient volontaires ayant un syndrome démentiel dont les premiers symptômes ont débuté avant 60 ans
- Consultant au CNR-MAJ (Lille-Rouen-Paris Salpêtrière)

RNHE - REGISTRE NATIONAL DES HÉMOPATHIES MALIGNES DE L'ENFANT (AVIS CER 2015-2020)

Mise à jour : 19/01/2022

Responsable(s) :

CLAVEL Jacqueline, UMRS-1153, CRESS, Equipe 7, Epidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent (EPICEA)

Organisme(s) responsable(s) :

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

1_Surveillance

- Établir des taux d'incidence fiables pour les différents types de leucémies et de lymphomes. et étudier leurs variations et leurs déterminants socio-démographiques
- Assurer la surveillance continue de l'incidence et détecter une augmentation éventuelle de l'incidence nationale ou localisée.
- Fournir l'estimation de la survie en population générale des différents types de leucémies et lymphomes.
- Contribuer au suivi du risque de cancers pédiatriques dans des populations soumises à des expositions particulières (enfants ayant eu un scanner, enfant de mère HIV et traités en période périnatale, expositions aux pesticides, expositions aux rayons ultraviolets...).

2- Recherche

Contribuer aux travaux de recherche sur les facteurs de risque des cancers de l'enfant développés par l'équipe Épidémiologie des cancers de l'enfant et de l'adolescent du CRESS, INSERM U1153.

Contribuer aux travaux de recherche d'autres équipes et disciplines (voir Plateforme d'observation des cancers de l'enfant, CCOP)

3- Suivi long terme

Contribuer au suivi des séquelles et effets secondaires des traitements des personnes ayant eu un cancer dans leur enfance depuis l'année 200 (voir Plateforme d'observation des cancers de l'enfant, CCOP)

Critères d'inclusion

Patients âgés de moins de 18 ans atteints d'une hémopathie maligne ou borderline, et qui résident en France métropolitaine ou dans un Département d'Outre-Mer au moment du diagnostic : Guadeloupe, Martinique, Guyane, La Réunion.

OBSEFF - OBSERVATOIRE ÉPIDEMIOLOGIQUE DE LA FERTILITÉ EN FRANCE

Mise à jour : 06/06/2013

Responsable(s) :

Slama Rémy, CENTRE DE RECHERCHE INSERM-UNIV. J. FOURIER INSTITUT ALBERT BONNIOT (U823) INSERM ET UNIVERSITÉ J. FOURIER

Bouyer , U823

Organisme(s) responsable(s) :

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Décrire la fertilité, l'infécondité involontaire, et le recours à l'assistance médicale à la procréation.

Caractériser l'influence des facteurs environnementaux (polluants de l'air notamment) sur la fertilité des couples

Jeter les bases d'un système de surveillance national dans le domaine de la reproduction, et de se doter de moyens nouveaux pour étudier les relations entre environnement et reproduction

Caractériser le recours à l'assistance médicale à la procréation (délai, parcours des couples).

Décrire les caractéristiques du cycle menstruel, et l'influence de l'environnement sur ces caractéristiques.

Critères d'inclusion

Femmes de 18 à 44 ans déclarant rechercher une grossesse ou ayant des rapports sexuels non protégés. Le partenaire masculin est aussi recruté.

- REGISTRE DES CANCERS DU SEIN ET AUTRES CANCERS GYNÉCOLOGIQUES DE CÔTE D'OR (REGISTRE QUALIFIÉ 2012-2015)

Mise à jour : 06/05/2011

Responsable(s) :

Organisme(s) responsable(s) :

Centre Georges-François LECLERC (Centre Régional de lutte contre le cancer)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Le registre des cancers du sein et cancers gynécologiques de Côte d'Or, créé en 1982, réactivé par une nouvelle équipe en 2005 est le seul registre spécialisé dans ces pathologies en France. Il dispose maintenant d'une base de données précise et fiable sur les patientes, les maladies et l'ensemble des traitements. Outre les travaux classiques d'épidémiologie descriptive utiles aux autorités sanitaires dans un objectif de santé publique, l'équipe du registre développe des projets de recherche sur la prise en charge des patientes âgées, les inégalités sociales dans l'accès au dépistage du cancer du sein d'une part et dans la prise en charge des patientes d'autre part. La mise en place et la gestion de la cohorte nationale CANTO par l'équipe du registre constitue un atout important pour le développement de projets de recherche associant données de population et données issues de la cohorte.

Critères d'inclusion

Tous les cas de cancer du sein - in situ et infiltrant - diagnostiqués chez des personnes résidant dans le département au moment du diagnostic. Les néoplasies lobulaires sont également répertoriées.

Enregistrement de tous les cancers gynécologiques (utérus, ovaires...) diagnostiqués chez les personnes résidant dans le département au moment du diagnostic.

- REGISTRE GÉNÉRAL DES CANCERS DE POLYNÉSIE FRANÇAISE

Mise à jour : 26/02/2015

Responsable(s) :

De Vathaire Florent, Équipe 3 Épidémiologie des cancers : radiocarcinogenèse et effets iatrogènes des traitements UMR 1018 Centre de recherche en Epidémiologie et Santé des Populations (CESP)

Organisme(s) responsable(s) :

Direction de la Santé de la Polynésie française

Office de Protection contre les Rayonnements Ionisants

Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Recenser tous les nouveaux cas de cancers chez les personnes domiciliées en Polynésie française.

Conduire des travaux d'épidémiologie descriptive, analytique et évaluative sur ces données

Evaluation des pratiques de soins et diagnostics

Evaluation des pratiques de dépistage

Participation aux recherches étiologiques et pronostiques

Critères d'inclusion

- homme et femme
- domicilié en Polynésie française au moment du diagnostic
- atteint d'un cancer

- REGISTRE DES CARDIOPATHIES ISCHÉMIQUES DE LA COMMUNAUTÉ URBAINE DE LILLE (REGISTRE QUALIFIÉ)

Mise à jour : 29/10/2020

Responsable(s) :

Amouyel Philippe, Service d'épidémiologie et Santé Publique, Inserm U1167, Université Lille Nord de France
Dallongeville Jean, Service d'épidémiologie et Santé Publique, Inserm U1167, Université Lille Nord de France

Organisme(s) responsable(s) :

Institut Pasteur de Lille
INSERM U1167
Université Lille Nord de France

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

- estimation continue des indicateurs épidémiologiques décrivant l'infarctus du myocarde : taux d'incidence, taux de survenue (cas incidents et cas récidivants), taux de mortalité, taux de létalité. Tous ces chiffres sont fournis par sexe, par année et sont standardisés sur l'âge.
- Utilisation des données enregistrées pour le développement de programmes de recherche en épidémiologie analytique sur les déterminants environnementaux et génétiques des cardiopathies ischémiques.
- Conception et développement d'études spécifiques ciblées sur des questions intéressant les cardiologues (syndrome coronaire aigu, prise en charge à la phase aiguë de la maladie, étude de survie?), l'Institut de Veille Sanitaire (validation des certificats de décès pour les décès d'origine coronaire, validation des données du PMSI pour l'infarctus du myocarde), les acteurs régionaux (enquêtes de population sur les facteurs de risque).
- Transmission d'informations et calculs spécifiques sur demande des DDASS, DRASS, et tout partenaire susceptible d'être intéressé par des données sur les cardiopathies ischémiques en France.

Critères d'inclusion

Population surveillée:

Hommes et femmes âgés de 35 à 74 ans domiciliés dans la communauté urbaine de Lille

Définition des cas enregistrés de 1997 à 2005:

- Catégorie 1 : Infarctus aigu du myocarde
- Catégorie 2 : Décès coronaire
- Catégorie 3 : Mort subite (en moins de 24 heures)
- Catégorie 4 : Décès non coronaire
- Catégorie 9 : Décès d'origine indéterminée

Depuis 2006, nous avons ajouté les catégories suivantes:

- Catégorie 5 : Syndrome coronaire aigu

Catégorie 6 : Angor instable

Catégorie 7 : Autres épisodes d'Insuffisance coronaire aiguë

ORU-MIP - REGISTRE DES PATIENTS AYANT RECOURS AUX URGENCES EN RÉGION MIDI-PYRÉNÉES

Mise à jour : 14/04/2015

Responsable(s) :

Gallart Jean-Christophe

Organisme(s) responsable(s) :

Midi-Pyrénées Regional Observatory of Emergency Medicine

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif principal est l'amélioration de la connaissance quantitative et qualitative des activités d'urgence en Midi-Pyrénées. A ce titre, il doit permettre une meilleure définition des besoins de la population, une description précise de l'offre de soins et participer à l'amélioration des pratiques professionnelles.

Critères d'inclusion

Ensemble des patients ayant recours aux urgences dans l'un des 37 établissements publics ou privés de la région Midi-Pyrénées

15 ans minimum

FRALIM - REGISTRE LIMOUSIN DES CAS DE SCLÉROSE LATÉRALE AMYOTROPHIQUE (SLA)

Mise à jour : 15/04/2015

Responsable(s) :

Marin Benoit, UMR Inserm 1094 NET

Preux Pierre Marie, UMR Inserm 1094 NET

Couratier Philippe , UMR Inserm 1094 NET

Organisme(s) responsable(s) :

UMR Inserm 1094 NET, Limoges

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Améliorer la description épidémiologique et clinique de la SLA en France

Critères d'inclusion

Patients atteints de SLA et étant identifiés dans une des 3 sources suivantes : Coordination nationale

RÉAC - REGISTRE ÉLECTRONIQUE DES ARRÊTS CARDIAQUES

Mise à jour : 17/08/2015

Responsable(s) :

Hubert Hervé, Lille Public Health Laboratory (EA2694)

Gueugniaud Pierre-Yves

Organisme(s) responsable(s) :

RéAC

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif principal de RéAC est d'améliorer les conditions de prise en charge des victimes d'arrêts cardiaques et ainsi améliorer les chances de survie des patients.

Critères d'inclusion

Patients victimes d'arrêt cardiaque extra-hospitalier (Registre créé en Juillet 2011) et intra-hospitalier (Actuellement en phase de test dans les établissements volontaires)

- REGISTRE FRANÇAIS DE L'ATRÉSIE DES VOIES BILIAIRES

Mise à jour : 03/09/2015

Responsable(s) :

Chardot Christophe

Organisme(s) responsable(s) :

Observatoire français de l'atrésie des voies biliaires

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif de ce registre est de promouvoir la recherche, le progrès thérapeutique, l'information des familles et la formation médicale dans le domaine de l'atrésie des voies biliaires et des pathologies associées.

Critères d'inclusion

? Diagnostic d'AVB confirmé

? Enfant vivant en France

? Né entre 1986 et 2009

KAWA-NET - REGISTRE DE LA MALADIE DE KAWASAKI

Mise à jour : 03/09/2015

Responsable(s) :

Kone-Paut Isabelle

Piram Maryam

Darce Bello Martha

Organisme(s) responsable(s) :

Paris Public Hospitals (AP-HP)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Kawanet est une base de données cliniques et biologiques ayant pour but de décrire les caractéristiques épidémiologiques, cliniques et thérapeutiques de la maladie de kawasaki dans la population française, de rechercher des facteurs de risque de complications cardiaques ou de résistance au traitement de référence et de participer aux études pan-génomiques du consortium international.

Critères d'inclusion

Ont été inclus prospectivement et rétrospectivement les patients diagnostiqués MK dans un centre hospitalier français entre le 01/2011 et le 03/2014. Les données ont été stockées sur une base de données électronique sécurisée (Cleanweb). Une collection d'ADN de trio a été réalisée chez les familles consentantes

EPITHOR - REGISTRE DES PATIENTS OPÉRÉS PAR UN CHIRURGIEN THORACIQUE

Mise à jour : 04/10/2018

Responsable(s) :

DAHAN Marcel

Organisme(s) responsable(s) :

French Society for Thoracic and Cardiovascular Surgery

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Quelle intervention pour quel patient avec quelle comorbidité et quel résultat à cours et long terme

Critères d'inclusion

Tout patient opéré par le chirurgien thoracique participant à Epithor

RECAPGO - REGISTRE DES CANCERS PÉDIATRIQUES DU GRAND OUEST

Mise à jour : 03/11/2015

Responsable(s) :
Pellier Isabelle

Organisme(s) responsable(s) :
Grand-Ouest pour les Cancers de l'Enfant (GOCE)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Constituer une base de données suffisamment larges pour obtenir des résultats significatifs.

Créer des outils structurants à la disposition des praticiens de l'inter région

Critères d'inclusion

Patients de moins de 25 ans pris en charge par les équipes d'oncologie pédiatrique dans les 7 CHU de l'inter région pour un cancer, une hémopathie maligne, une histiocytose ou une aplasie médullaire.

Consentement parents +/-enfant

SOON - SEVERE OBESITY OUTCOME NETWORK

Mise à jour : 29/10/2020

Responsable(s) :
Borel Anne-Laure, Laboratoire Hypoxie PhysioPathologie (HP2) INSERM U1042

Organisme(s) responsable(s) :
Centre Hospitalo-Universitaire Grenoble Alpes

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Objectif principal : Déterminer l'impact de la présence d'un Syndrome d'Apnée Obstructive du Sommeil (SAOS) sévère sur les résultats pondéraux de la chirurgie bariatrique.

Critères d'inclusion

Patients adultes présentant une obésité de classe II ou III, entrant dans un parcours de soin pour préparer, réaliser puis suivre une chirurgie bariatrique.

BCB SARCOMES - BASE CLINICO BIOLOGIQUE DU RÉSEAU SARCOMES

Mise à jour : 03/08/2016

Responsable(s) :

Coindre Jean Michel, Département de pathologie

Mathoulin-Pelissier Simone, Unité de Recherche et d'Epidémiologie Cliniques et CIC1401

Organisme(s) responsable(s) :

Institut Bergonié pour le groupe français des sarcomes et tumeurs osseuses (GSF-GETO)

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif du programme est d'améliorer la qualité concernant la collecte des échantillons et des données, la conception de nouveaux modules et outils, et d'améliorer l'interopérabilité afin d'améliorer la recherche épidémiologique, clinique, fondamentale et translationnelle et les pratiques médicales dans ces pathologies.

Trois axes de travail ont été définis :

- WP1 : collection des données et data management
- WP2 : développement de la base clinico biologique sarcomes
- WP3 : communication.

Critères d'inclusion

Patients atteints d'un sarcomes des tissus mous ou des viscères inclus dans une des bases de données existantes : RRePS/NetSarc, Conticabase et Conticagist

RADICO-SEDVASC - COHORTE NATIONALE SUR LE SYNDROME D'EHLERS-DANLOS VASCULAIRE

Mise à jour : 03/12/2024

Responsable(s) :

JEUNEMAITRE Xavier, Inserm UMR S970

Organisme(s) responsable(s) :

Inserm

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif principal de cette étude est de décrire l'évolution naturelle du syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire, en particulier l'ordre d'apparition des différents types de complications (artérielles, digestives, pulmonaires et utérines).

Critères d'inclusion

Les patients éligibles à cette étude doivent remplir tous les critères suivants :

- Les patients (adultes et enfants) présentant un SEDv génétiquement prouvé (présence d'une mutation au niveau du gène COL3A1) ;
- Les patients (ou leur tuteur légal) ayant donné leur consentement ou ne s'opposant pas à la collecte de leurs données personnelles.

RADICO-ACOEIL - NATIONAL COHORT ON CONGENITAL DEFECTS OF THE EYE: NATURAL HISTORY, GENETIC DETERMINISMS AND IMPROVED OCULAR AND EXTRA-OCULAR OUTCOME PREDICTION FOR BETTER PATIENT MANAGEMENT

Mise à jour : 03/12/2024

Responsable(s) :

Chassaing Nicolas , Inserm U 1056

Calvas Patrick

Organisme(s) responsable(s) :

French National Institute for Health and Medical Research (Inserm)

Type de base de données

Morbidity registers

Objectif principal

Main objective

The principal objective of this study is to delineate the long term outcomes of the patients with ocular developmental defects, focusing on visual and neuro-developmental issues.

Secondary objectives

I) Identification of prognostic factors (such as ocular defects, unilateral or bilateral involvement, extra-ocular malformations) that would be associated with unfavourable visual and/or neurologic outcome. These data will be essential for the formulation of recommendations to enhance diagnosis and patient management.

II) Repercussions of the ocular developmental defects on patients and families quality of life.

Exploratory objectives

Searching for potential genotype/phenotype correlations to unravel

- the frequency of implication of each gene in these ocular developmental defects;
- the phenotypic spectrum associated with mutations in these genes;
- the identification of novel genes involved in these ocular developmental defects.

Given genotyping will not be mandatory to participate to the cohort; this objective will involve only the patients who accepted it.

Critères d'inclusion

Patients from 0 to 7 years old

- Newborns and/or children from birth to 7 years old, affected with the following ocular defects:

? anophthalmia,

? microphthalmia

? aniridia

? anterior segment dysgenesis

whose parents will have properly evaluated risks (those related to the actual standard of care for these

pathologies) and benefits (improvement of knowledge and standard of care) of the study, and will be given an informed consent to participate the protocol.

- Patients affiliated to the "Régime National d'Assurance Maladie"

- Inclusion of foreign patients will be possible through the French inclusion centers when they agreed to be charged for all medical fees.

Patients over 8 years old

- Children from 8 years old, affected with the following ocular defects :

- ? anophthalmia,

- ? microphthalmia

- ? aniridia

- ? anterior segment dysgenesis

whose parents will have properly evaluated risks and benefits of the study, and will be given an informed consent form to participate to the protocol.

- Patients affiliated to the "Régime National d'Assurance Maladie"

- Inclusion of foreign patients will be possible through the French inclusion centres when they agreed to be charged for all medical fees.

Adult Patients

- Adults affected with the following ocular defects :

- ? anophthalmia,

- ? microphthalmia

- ? aniridia

- ? anterior segment dysgenesis

- Adult patients under guardianship whose guardians will have properly evaluated risks (those related to the actual standard of care for these pathologies) and benefits (improvement of knowledge and standard of care) of the study, and will be given an informed consent to participate the protocol. Indeed, intellectual disability may be associated with the ocular defects and we will need to include these patients in order to evaluate incidence of this event.

- Adult patients able to properly evaluate risks (those related to the actual standard of care for these pathologies) and benefits (improvement of knowledge and standard of care) of the study and to give their informed consent to participate to the protocol.

- Adult parents of an affected child participating to the study and willing to participate to the inheritance study (results of DNA analysis).

- Patients affiliated to the "Régime National d'Assurance Maladie".

- Inclusion of foreign patients will be possible through the French inclusion centres when they agreed to be charged for all medical fees.

- Pregnant women can be included in the study (as examination proposed have no interference or adverse effect during pregnancies).

Non-inclusion Criteria

- Patients with ocular developmental defects other than the ones listed above.

- Patient or patients' parents/tutor not able to approve or declining participation to the protocol.

- French patients not affiliated to the "Régime National d'Assurance Maladie" or foreign patients not willing to pay charges of medical services.

RADICO-ECYSCO - EUROPEAN CYSTINOSIS COHORT

Mise à jour : 03/12/2024

Responsable(s) :

SERVAIS Aude, Inserm U983

Niaudet Patrick

Organisme(s) responsable(s) :
French National Institute for Health and Medical Research (Inserm)

Type de base de données

Morbidity registers

Objectif principal

The primary objective of the RaDiCo-ECYSCO cohort is to understand the natural history and major long-term manifestations and outcomes of cystinosis in paediatric and adult cases.

Secondary Objectives are to:

- ? Evaluate the impact of disease and treatments on patients' quality of life
- ? Evaluate the effect of treatment on the complications
- ? appraise the long-term safety of treatment and compliance

Information Technology Objectives are to:

- ? Develop and diffuse an electronic tool of data collection from various sources linked to a database integrating a system of management and follow-up of data-management allowing collection of data for cystinosis paediatric and adult patients.
- ? Include data generated by patients and, where relevant, their parents and or carers.
- ? Expand the cohort to cover a broader European population.
- ? Promote the use of the RaDiCo-ECYSCO eCRF for mutualisation and harmonisation of data for cystinosis paediatric and adult patients within the expert sites.

Improvement of standard care objectives are to:

- ? Develop comprehensive evidence based guidelines for treatments as well as for follow-up of patients who will switch from paediatric to adult status,
- ? Propose a system of audit against the guidelines ensuring overall care is of the highest standard as well as identifying areas of concern for actions.

Critères d'inclusion

The RaDiCo-ECYSCO Cohort inclusion criteria are the following:

- ? Confirmed diagnosis of cystinosis (based on cystine dosage and/or presence of crystals at eye examination and/or molecular diagnosis)
- ? Signed informed consent

Non-inclusion Criteria

- ? Patients not able to give their informed consent.
- No other non-inclusion criteria (patients with associated disease should be enrolled)

RADICO-DCP - DYSKINÉSIES CILIAIRES PRIMITIVES : IDENTIFICATION DE CRITÈRES DE SÉVÉRITÉ SPÉCIFIQUES ET RECHERCHE DE CORRÉLATION GÉNOTYPE-PHÉNOTYPE

Mise à jour : 03/12/2024

Responsable(s) :
MAITRE Bernard, Inserm U 955

Organisme(s) responsable(s) :

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

L'objectif principal est d'identifier dans une grande cohorte de patients DCP, des facteurs prédictifs précoces de sévérité afin d'améliorer la prise en charge personnalisée des patients.

Critères d'inclusion

Tous les patients prévalents et incidents inclus dans la cohorte RaDiCo-DCP doivent :

? Avoir un diagnostic confirmé de DCP basé sur au moins un des critères de diagnostic suivant : syndrome de Kartagener (association de sinusites chroniques, de bronchiectasie et d'un situs inversus), et/ou mise en évidence d'anomalies spécifiques de l'ultrastructure ciliaire, et/ou identification de mutations non ambiguës dans un gène de DCP.

? Avoir au minimum une visite annuelle de suivi conformément à la pratique courante.

Les patients correspondants aux critères suivants, ne pourront être inclus :

? Patient avec un diagnostic de DCP non confirmé ;

? Patient avec une pathologie concomitante évolutive pouvant interférer avec l'évaluation des manifestations liées à la DCP.

RADICO-PID - IDIOPATHIC INTERSTITIAL PNEUMONIA: FROM INFANCY TO ELDERLY

Mise à jour : 03/12/2024

Responsable(s) :

Cottin Vincent , Inserm UMR754

Organisme(s) responsable(s) :

French National Institute for Health and Medical Research (Inserm)

Type de base de données

Morbidity registers

Objectif principal

Primary Objective

The main objective is to describe the phenotypic features of the paediatric and adult patients with IIP/PID, at diagnosis and during the follow-up. These data will be critical for the description of the natural history of the various forms of IIP/PID.

Secondary Objectives

The secondary objectives are to:

? Identify gene factors involved in disease initiation and progression,

? Investigate the extent to which environmental and co-morbidity factors may influence disease severity and outcome

? Identify and validate biomarkers for disease diagnosis and progression

Exploratory objectives

- ? Production of improved strategies for patient recruitment and enrolment into clinical trials
- ? Development of novel strategy for patient follow-up
- ? Development of novel diagnostic approaches
- ? Evaluation of effect on natural history of disease, and tolerance of therapy, in a large population in real life
- ? Development of novel therapeutic approaches

Information Technology Objectives

- ? Develop and diffuse an electronic tool of data collection from various sources linked to a database integrating a system of management and follow-up of data-management allowing collection of data for IIP/PID paediatric and adult patients.
- ? Include data generated by patients and, where relevant, their parents and/or carers.

Critères d'inclusion

Patient with a diagnosis of IIP/PID

IIP/PID diagnosis is established on presenting history, clinical, radiological and functional and if available pathological findings. Inclusion criteria include:

Clinical criteria: chronic respiratory insufficiency manifestations including dyspnea/tachypnea, cough, and cyanosis during exercise or at rest

Radiological criteria: characteristic chest High-Resolution Computed Tomography (HRCT) abnormalities including widespread ground glass or alveolar attenuation, reticulation often associated with traction bronchiectasis, and honeycombing

Functional criteria: pulmonary function test abnormalities reflecting a restrictive pattern and including: loss of lung volume, vital capacity (VC), total lung capacity (TLC); reduction in the diffusion capacity of the lung for carbon monoxide (DLCO), gas exchange abnormalities, and altered ventilatory response to exercise

Patients (parents/guardians for paediatric/patients) having given an informed consent to participate in the protocol

Patients affiliated to the ?Regime National d'Assurance Maladie?

Non-inclusion Criteria

Patients with diffuse parenchymal lung diseases caused by drug toxicity, immunodeficiency, proliferative disorders including histiocytosis, and metabolic disorders

Patients (parents/guardians for paediatric patient) not able to approve/understand the protocol

RADICO-IDMET - NATIONAL COHORT ON IMPRINTING DISORDERS AND THEIR METABOLIC CONSEQUENCES

Mise à jour : 03/12/2024

Responsable(s) :

LINGLART Agnès, UMR-S 1185

NETCHINE Irène, UMR-S 938

Organisme(s) responsable(s) :

French National Institute for Health and Medical Research (Inserm)

Type de base de données

Morbidity registers

Objectif principal

The main objective of this study is to describe the natural history of imprinting disorders (IDs) according to their metabolic profile.

Critères d'inclusion

Patients (adults and children) affected with an ID regardless of the severity of the disease,
- with a confirmed diagnosis of ID (based on molecular diagnosis)
- with a signed informed consent for adults or signed informed consent of parents/guardians of minors/protected adult.

There are no non-inclusion criteria.

REGISTRE OMIN - OBSERVATOIRE NATIONAL DES MORTS INATTENDUES DU NOURRISSON (OMIN)

Mise à jour : 02/06/2025

Responsable(s) :

GRAS LE GUEN Christèle, Pédiatrie générale/CIC-FEA/Inserm 1153 EPOPé

Organisme(s) responsable(s) :

CHU de Nantes

Type de base de données

Registres de morbidité

Objectif principal

Surveillance épidémiologique

Obtention de données épidémiologiques précises et exhaustives

Identification de nouveaux facteurs de risque des MIN

Développement de la recherche médicale dans le domaine des MIN

Critères d'inclusion

Enfant entre 0 et 24 mois

Décédé de mort inattendue du nourrisson

Pris en charge en France par un centre de référence de la MIN

Parents ayant accepté de participer à l'observatoire