

- Registre des malformations congénitales en Bretagne (registre qualifié 2015-2020)

Responsable(s) :Rouget Florence

Date de modification : 04/10/2018 | Version : 2 | ID : 7517

Général

Identification

| | |
|--|---|
| Nom détaillé | Registre des malformations congénitales en Bretagne (registre qualifié 2015-2020) |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | CNIL n°910138 v3 du 07/02/2017 ; CCTIRS n° 10.145 du 11/3/2010 |

Thématiques générales

| | |
|------------------------|--|
| Domaine médical | Déficiences et handicaps |
| Pathologie, précisions | Malformations congénitales (critères d'inclusion EUROCAT) |
| Déterminants de santé | Géographie Mode de vie et comportements |
| Mots-clés | Malformations congénitales |

Responsable(s) scientifique(s)

| | |
|--------------------|-------------------------------|
| Nom du responsable | Rouget |
| Prénom | Florence |
| Adresse | CHU de Rennes |
| Email | florence.rouget@chu-rennes.fr |
| Organisme | CHU de Rennes |

Collaborations

| | |
|---|-----|
| Participation à des projets, des réseaux, des consortiums | Oui |
|---|-----|

| | |
|------------|-----------------|
| Précisions | EUROCAT, ICBDSR |
|------------|-----------------|

Financements

| | |
|--------------|----------|
| Financements | Publique |
|--------------|----------|

| | |
|--|---|
| Précisions | Santé Publique France (SPF) - INSERM - Agence régionale de santé (ARS Bretagne) - Conseil général |
| Gouvernance de la base de données | |
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | CHU de Rennes |
| Statut de l'organisation | Secteur Public |
| Existence de comités scientifique ou de pilotage | Oui |
| Labellisations et évaluations de la base de données | Comité d'Evaluation des Registres (CER) |
| Contact(s) supplémentaire(s) | |
| Caractéristiques | |
| Type de base de données | |
| Type de base de données | Registres de morbidité |
| Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon | Déclaration des cas par les praticiens et contrôles d'exhaustivité par les enquêteurs. |
| Objectif de la base de données | |
| 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 | <ul style="list-style-type: none"> - 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 |
| Type de population | |
| Age | Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans) |

| | |
|--|--|
| Population concernée | Sujets malades |
| Pathologie | Q10-Q18 - Malformations congénitales de l'œil, de l'oreille, de la face et du cou |
| | Q00-Q07 - Malformations congénitales du système nerveux |
| | Q20-Q28 - Malformations congénitales de l'appareil circulatoire |
| Sexe | Masculin Féminin |
| Champ géographique | Régional |
| Régions concernées par la base de données | Bretagne |
| Détail du champ géographique | Bretagne: Ille et Vilaine, Finistère, Morbihan et Côtes d'Armor (106 centres déclarants) |
| Collecte | |
| Dates | |
| Année du premier recueil | 09/2010 |
| Taille de la base de données | |
| Taille de la base de données (en nombre d'individus) | [1000-10 000[individus |
| Détail du nombre d'individus | 1200 /an /year |
| Données | |
| Activité de la base | Collecte des données active |
| Type de données recueillies | Données cliniques |
| Données cliniques, précisions | Dossier clinique |
| Détail des données cliniques recueillies | Examen pédiatrique. |
| Existence d'une bibliothèque | Non |
| Paramètres de santé étudiés | Événements de santé/morbidité |
| Modalités | |

Mode de recueil des données ---

Suivi des participants Oui

Détail du suivi Analyses jusqu'à 1 an

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Description Liste des publications dans Pubmed

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) Contacter le responsable scientifique

Accès aux données agrégées Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles Accès restreint sur projet spécifique