

# - 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
<b>Gouvernance de la base de données</b>	
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)
<b>Contact(s) supplémentaire(s)</b>	
<b>Caractéristiques</b>	
<b>Type de base de données</b>	
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.
<b>Objectif de la base de données</b>	
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"> <li>- 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</li> <li>- nés à partir du 1er septembre 2010</li> <li>- porteurs d'une malformation congénitale (critères Eurocat) diagnostiquée au cours de la première année de vie</li> <li>- mère domiciliée en Bretagne</li> </ul>
<b>Type de population</b>	
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)
<b>Collecte</b>	
<b>Dates</b>	
Année du premier recueil	09/2010
<b>Taille de la base de données</b>	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[ individus
Détail du nombre d'individus	1200 /an /year
<b>Données</b>	
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
<b>Modalités</b>	

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