

- Ile de la Réunion Congenital anomalies register

Responsable(s) :RANDRIANAIVO Hanitra , Unité de Génétique médicale du CHR Sud Réunion

Date de modification : 30/05/2012 | Version : 3 | ID : 231

Général

Identification

Nom détaillé	Ile de la Réunion Congenital anomalies register
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	autorisation n°909410

Thématiques générales

Domaine médical	Rare diseases
Pathologie, précisions	Teratovigilance, Toxicovigilance
Déterminants de santé	Addictions Genetic Iatrogenic Intoxication Nutrition Occupation Pollution Social and psychosocial factors
Mots-clés	congenital abnormalities, prenatal diagnosis, alert, toxic risk factors to reproduction, teratogens, genetics, database, epidemiology, surveillance

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	RANDRIANAIVO
Prénom	Hanitra
Adresse	Unité de Génétique médicale du CHR Sud Réunion- BP350 - 97448 Saint Pierre Cedex - La REUNION
Téléphone	02 62 35 92 56
Email	hanitra.randrianaivo@chu-reunion.fr
Laboratoire	Unité de Génétique médicale du CHR Sud Réunion
Organisme	CHR Site de St

Collaborations	
Financements	
Financements	Public
Précisions	Institut de veille sanitaire - InVS Institut national de la santé et de la recherche médicale - INSERM Agence régionale de santé - ARS
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU Réunion- ARS
Statut de l'organisation	Secteur Public
Statut de l'organisation	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Inserm
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	InVS
Statut de l'organisation	Secteur Privé
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Yes
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Morbidity registers
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Method for selecting subjects having the required inclusion criteria. Several sources are used to identify cases in which mothers live on Reunion Island and for which the malformation diagnosis is made either before the birth or after - up until the end of the infant's first year of life: - Public and private maternity wards throughout the island - Neonatology and multidisciplinary intensive care departments - Departments for surgery in children and pediatric

cardiology

- Neurosurgery and neuroradiology departments
- Hospital Medical Information Departments
- Cytogenetics laboratory and medical genetics departments
- Fetopathology laboratory
- Multidisciplinary Centers for Prenatal Diagnosis

Objectif de la base de données

Objectif principal

1. Carry out epidemiological surveillance of congenital abnormalities in the population of Reunion Island (determination of prevalence and distribution) and identification of malformation risk factors (genetic, environmental, related to drugs or toxins); with the purpose of sounding the alert when any environmental teratogenic agents become evident (e.g. drug, pesticide exposure, industrial accident) at local, national and international level. Should clusters of malformations be detected (surveillance-alert of an increase in prevalence over time of a given malformation), checks must be made regarding recording bias before conducting further investigations. Then specific risk factors will be sought.

2. Evaluate the impact of public health initiatives in the population:

- Evaluation of prenatal screening of malformations is a fundamental objective for the registry, with participation in the field of perinatal medicine and local obstetric practices

- Implementation and evaluation of prevention initiatives are also important, such as the primary prevention of neural tube closing defects via folic acid supplements before conception.

2. Identification of possible new syndromes and supply of new information for genetic counseling of families. e-transmission method, genetic heterogeneity, genetic susceptibility factor.

Critères d'inclusion

The Registry lists cases of malformation and chromosomal abnormality among living births, still births (from 22 weeks of amenorrhea or more), which are diagnosed within or at one year, as well as therapeutic abortions irrespective of the gestational age.

The following are included in the registry:
Congenital malformations diagnosed before or after the birth - up until the end of the infant's first year of life.

Type de population	
Age	Newborns (birth to 28 days) Infant (28 days to 2 years)
Population concernée	Sick population
Sexe	Male Woman
Champ géographique	Regional
Régions concernées par la base de données	La Réunion
Détail du champ géographique	Reunion department
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2002
Taille de la base de données	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[individuals
Détail du nombre d'individus	2002-2009: 3046 cas (source EUROCAT)2009 : 419 cas (source EUROCAT)
Données	
Activité de la base	Current data collection
Type de données recueillies	Clinical data Administrative data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures
Données administratives, précisions	Identification data:- Date of birth- Place of birth- Postcode (place of residence) Sociodemographic data:- Sex of child- Mother's age- Geographical origin of parents- Parents' profession
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality
Modalités	

Mode de recueil des données	Active collection: survey takers go to the departments and record in their databases all of the information contained in the medical records concerning congenital malformations and their determining factors
Nomenclatures employées	ICD10 for malformations and diseases
Suivi des participants	Yes
Détail du suivi	Vital status
Appariement avec des sources administratives	Yes
Sources administratives appariées, précisions	Request made by health institutions to medical information departments.
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage	Yes
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Publications and reports. Access to overall data: EUROCAT website: http://www.eurocat-network.eu/ Access to individual (anonymized) data possible by request.
Accès aux données agrégées	Free access
Accès aux données individuelles	Access on specific project only