

RHEOP - Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (registre qualifié 2010-2013) de l'Isère et des deux Savoie

Responsable(s) : Cans Christine, Service d'information et informatique médical

Date de modification : 01/01/1970 | Version : 2 | ID : 168

Général

Identification

Nom détaillé	Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (registre qualifié 2010-2013) de l'Isère et des deux Savoie
Sigle ou acronyme	RHEOP
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	997086

Thématiques générales

Domaine médical	Gynécologie obstétrique Pédiatrie
Mots-clés	mortinatalité et Interruptions médicales de grossesses déficiences sévères de l'enfant

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Cans
Prénom	Christine
Adresse	Pôle d'exploitation SIIM, pavillon Taillefer, CHU Grenoble, BP 217 38043 Grenoble Cedex 09
Téléphone	04 76 76 94 03
Email	CCans@chu-grenoble.fr
Laboratoire	Service d'information et informatique médical
Organisme	CHU de

Collaborations

Financements

Financements	Publique
--------------	----------

Précisions	Institut de veille sanitaire - InVS Institut national de la santé et de la recherche médicale - INSERM Conseils Généraux de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Université de Grenoble Joseph Fourier
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Conseils Généraux de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie
Statut de l'organisation	Secteur Public
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Registres de morbidité
Objectif de la base de données	
Objectif principal	<p>Dans le domaine de la santé publique:</p> <p>(1) surveiller l'évolution de la prévalence des déficiences sévères de l'enfant sur une base géographique (trois départements à partir de 2005)</p> <p>(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</p> <p>(3) décrire les prises en charge éducatives et médicales</p> <p>(4) aider à la planification des besoins , afin d'assurer une prise en charge optimale de ces enfants</p> <p>Dans le domaine de la recherche:</p> <p>(1) susciter des enquêtes analytiques spécifiques à chaque type de déficience, ou portant sur les déficiences associées</p> <p>(2) identifier les étiologies des déficiences et des évènements périnataux graves</p> <p>(3) Collecter de l'information sur les évènements périnataux pouvant être en relation avec la survenue d'un handicap</p>
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 : événements 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.

Type de population

Age
Nouveau-nés (naissance à 28j)
Nourrissons (28j à 2 ans)
Enfance (6 à 13 ans)

Population concernée
Sujets malades

Sexe
Masculin
Féminin

Champ géographique
Régional

Régions concernées par la base de données
Auvergne Rhône-Alpes

Détail du champ géographique
Isère, Savoie, Haute Savoie

Collecte

Dates

Année du premier recueil
1991

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
2717 : several deficiency
2414 : stillbirths
2317 : medical termination of pregnancy

Données

Activité de la base
Collecte des données active

Type de données recueillies
Données cliniques
Données administratives

Données cliniques, précisions
Dossier clinique

Données administratives, précisions
profession des parents, canton et département de résidence, taux d'incapacité

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés
Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité
Consommation de soins/services de santé
Qualité de vie/santé perçue

Consommation de soins,
précisions Hospitalisation

Modalités

Mode de recueil des données Un recueil systématique d'informations destinées à l'identification des cas est réalisé auprès:(1) de la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA) et des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) des départements concernés(2) des services cliniques de néonatalogie, pédiatrie, maternités et services spécialisés à partir des dossiers médicaux(3) des services d'information médicale(4) des Centres médicaux d'action précoce(5) des secteurs de pédopsychiatrie(6) des PMI et des réseaux de pédiatres libéraux(7) des services de cytogénétique(8) des Centres pluridisciplinaires de diagnostics prénatal (CPDNP)(9) des laboratoires d'anatomo-pathologie

Suivi des participants Non

Appariement avec des sources administratives Oui

Sources administratives appariées, précisions PMSI

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://tinyurl.com/PUBMED-RHEOP>

Description Liste des publications dans Pubmed

Lien vers le document <http://tinyurl.com/HAL-RHEOP>

Description Liste des publications dans HAL

Accès

Charte d'accès aux données (convention de mise à Rapport annuel publié tous les ans, accessible sur le site web du RHEOP

disposition, format de données
et délais de mise à disposition)

Publications scientifiques

Accès aux données agrégées

Accès restreint sur projet spécifique

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique