

- Paris Registry of Congenital Malformations

Responsable(s) :Khoshnood Babak, U953

Date de modification : 16/01/2012 | Version : 1 | ID : 221

Général

Identification

Nom détaillé	Paris Registry of Congenital Malformations
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	97010

Thématiques générales

Domaine médical	Rare diseases
Autres, précisions	congenital malformation, chromosomal defects, genetic syndromes
Mots-clés	congenital defects prenatal diagnosis

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable	Khoshnood
Prénom	Babak
Adresse	Inserm U953, Hôpital Saint Vincent de Paul, 75014 Paris
Téléphone	01 42 34 55 87
Email	babak.khoshnood@inserm.fr
Laboratoire	U953
Organisme	Inserm

Collaborations

Financements

Financements	Public
--------------	--------

Précisions	Institut de veille sanitaire - InVS Institut national de la santé et de la recherche médicale - INSERM
------------	--

Gouvernance de la base de

données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	InVS
Statut de l'organisation	Secteur Public
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	Inserm
Statut de l'organisation	Secteur Public
Contact(s) supplémentaire(s)	
Caractéristiques	
Type de base de données	
Type de base de données	Morbidity registers
Origine du recrutement des participants	A selection of health institutions and services
Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle	No
Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon	Selection of subjects having the required inclusion criteria Several sources are used to identify cases: - AP-HP maternity wards - Private non-profit maternity wards - Clinics operating for profit (maternity wards) - Paris DDASS - Neonatology services - Versatile intensive care services - Pediatric SMUR (mobile emergency units) - Cytogenetics services - Foetopathology services
Objectif de la base de données	
Objectif principal	1. Provide epidemiological surveillance of congenital defects in the Parisian population, with the objective of an alert faced with any teratogens from the environment (e.g.: medication, industrial accident), and this, on a local, national and international scale. In the event of an abnormal change in the frequency of a defect, additional investigations are conducted, with a search for special risk factors, and also recording or recruiting bias that can result in a false alarm.

2. Assess in the population the impact of the health initiatives:

- Evaluating the prenatal screening of malformations is a basic objective of the registry, and this even more so as this screening has developed substantially in France since the 1980s.

- Evaluating preventive initiatives is also important, and especially that of the impact of the primary prevention policy of neural tube defects by periconceptional folic acid supplementation, implemented in France starting in the year 2000.

3. Conduct studies in collaboration with specialized clinical services, in particular for assessing in the population the future of children who carry certain incapacitating malformations.

4. Contribute to etiological research, in particular within the framework of collaborative and multi-center studies. This can entail case/control studies or cohorts set up for particular research questions.

Critères d'inclusion	The Registry includes the cases of chromosomal anomalies and structural birth defects among live births, and the still-born (22 weeks of amenorrhea or more), as well as pregnancy terminations for fetal anomalies regardless of the gestational age at termination.
Type de population	
Age	Newborns (birth to 28 days)
Population concernée	Sick population
Sexe	Male Woman
Champ géographique	Regional
Régions concernées par la base de données	Île-de-France
Détail du champ géographique	Paris and Petite Couronne (92, 93, 94)
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	1981
Année du dernier recueil	2011
Taille de la base de données	

Taille de la base de données (en nombre d'individus)	Greater than 20 000 individuals
Détail du nombre d'individus	1981-2008: more than 34 000 cases 2008 : 1409 cases
Données	
Activité de la base	Data collection completed
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 - Postal code (place of residence) Socio-demographic data: - Sex of the child - Age of the mother - Geographical origin of the parents - Parental occupation
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality
Modalités	
Mode de recueil des données	active
Suivi des participants	No
Appariement avec des sources administratives	No
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	http://www.u953.idf.inserm.fr/page.asp?page
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	publications, reports, summaries - access to anonymous data is possible with a study protocol after approval by the Registry team and Inserm Unit 953
Accès aux données agrégées	Access on specific project only
Accès aux données individuelles	Access on specific project only

