

# NEAER - National Esophageal Atresia Epidemiologic Registry

Responsable(s) :Sfeir Rony, Reference center for congenital esophageal abnormalities

Date de modification : 21/09/2020 | Version : 2 | ID : 180

## Général

### Identification

Nom détaillé National Esophageal Atresia Epidemiologic Registry

Sigle ou acronyme NEAER

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) 908362

### Thématiques générales

Domaine médical Gastroenterology et hepatology  
Pediatrics  
Pneumology  
Rare diseases

Déterminants de santé Genetic  
Geography  
Lifestyle and behavior  
Nutrition

Mots-clés esophageal atresia, epidemiology, congenital malformations

### Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Sfeir

Prénom Rony

Adresse 1 Place Verdun 59037 Lille cedex

Téléphone + 33 (0)3 20 44 49 74

Email rony.sfeir@chru-lille.fr

Laboratoire Reference center for congenital esophageal abnormalities

Organisme CHRU

### Collaborations

Participation à des projets, des réseaux, des consortiums Yes

## Financements

Financements Public

Précisions Centre de Référence des Affections Congénitales et Malformatives de l'Oesophage

## Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur CHR Lille

Statut de l'organisation Secteur Public

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 Selection of subjects having the required inclusion criteria

## Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectives of the registry in the area of public health (access to pre and postnatal diagnostics, monitoring, caring for patients, evaluation):

- 1) Determine the prevalence of esophageal atresia and of its various anatomical forms.
- 2) Study the geographical distribution of this malformation
- 3) Determine mortality at one year for this malformation
- 4) Evaluate the disparities in care and the changes between the different centers.

Objectives of the registry in the areas of therapy and research:

- 1) Evaluate if the percentage of antenatal diagnostic and the earliness in care vary in our country over the next few years.
- 2) Evaluate the effect of the prenatal diagnosis on

prevalence.

3) Evaluate the modifications that appeared in the care for newborns having esophageal atresia and the influence of the latter on the future of the patients. Recent modifications in care: installation of a transanatomic sensor, early feeding, abandoning parenteral nutrition, could influence the change (duration of hospitalization, complications) and the future at 1 year.

4) Evaluate the short-term prognosis (surgical complications, duration of hospitalization, duration of reanimation, etc.).

5) Structure and harmonize the care for esophageal atresia across the national territory.

Critères d'inclusion	Any living newborn with esophageal atresia
<b>Type de population</b>	
Age	Newborns (birth to 28 days) Infant (28 days to 2 years)
Population concernée	Sick population
Pathologie	Q39 - Congenital malformations of oesophagus
Sexe	Male Woman
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	Metropolitan France + Overseas Départements/Territories
<b>Collecte</b>	
<b>Dates</b>	
Année du premier recueil	2008
<b>Taille de la base de données</b>	
Taille de la base de données (en nombre d'individus)	[1000-10 000[ individuals
Détail du nombre d'individus	2008 : 149 new cases : enclosed inclusion 2009 : 159 new cases : enclosed inclusion 2010 : 96 cases : inclusion in progress
<b>Données</b>	
Activité de la base	Data collection completed

Type de données recueillies	Clinical data Declarative data Paraclinical data Administrative data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures Medical registration
Données déclaratives, précisions	Paper self-questionnaire Internet self-questionnaire
Données administratives, précisions	- 2 first letters Last name and First name - Date of birth- Hospital of origin- Maternity ward of origin- Postal code (Place of residence)- Date of diagnostic- Sex - Département of birth - Age of the mother at birth
Existence d'une bibliothèque	No
Paramètres de santé étudiés	Health event/morbidity Health event/mortality
<b>Modalités</b>	
Mode de recueil des données	Regular requests via telephone, contact through email and mail and trips on-site in the 38 centers that form the Epidemiological Network and research on esophageal atresia.
Suivi des participants	Yes
Modalités de suivi des participants	Monitoring by contact with the referring doctor
Détail du suivi	Vital status Clinical follow-up: clinical data, para-clinical data, morbidity.
Appariement avec des sources administratives	Yes
Sources administratives appariées, précisions	department of medical informatic
<b>Valorisation et accès</b>	
<b>Valorisation et accès</b>	
Lien vers le document	<a href="#">Sfeir et al. - 2013 - Esophageal atresia data from a national cohort.pdf</a>
Description	Liste des publications dans Pubmed

Lien vers le document

[EJPS\\_153585rev \(2\).pdf](#)

## Accès

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

Scientific publications  
Congresses and reference center meetings  
Communication with parents' associations

Accès aux données agrégées

Access on specific project only

Accès aux données individuelles

Access on specific project only