

REMERA - Rhône Alpes birth defects registry

Responsable(s) :Amar Emmanuelle, REMERA9 Quai Jean Moulin690001 LYON

Date de modification : 23/01/2015 | Version : 2 | ID : 69

Général	
Identification	
Nom détaillé	Rhône Alpes birth defects registry
Sigle ou acronyme	REMERA
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL N°910397
Thématiques générales	
Domaine médical	Disability/handicap Gynecology/ obstetrics
Déterminants de santé	Addictions Genetic Iatrogenic Intoxication Lifestyle and behavior Medicine Nutrition Occupation Pollution Social and psychosocial factors
Mots-clés	prevalence of congenital malformations, reprotoxic risk factors, antenatal screening, eugenic abortions, perinatality, database on malformations, epidemiology, follow-up, alert, teratogens, genetics
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Amar
Prénom	Emmanuelle
Adresse	7 rue Ste Catherine 69 001 LYON
Téléphone	+ 33 (0)4 78 58 34 84
Email	emmanuelle.amar@remera.fr
Laboratoire	REMERA9 Quai Jean Moulin690001 LYON

Organisme

REMERA et CHU DE

Collaborations

Financements

Financements

Public

Précisions

InVS, Conseil Régional Rhône Alpes, Inserm, Afssaps, Registre qualifié de 2009 à 2011

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) ou promoteur

Registre des Malformations en Rhône Alpes

Statut de l'organisation

Mixte

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Morbidity registers

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectives in terms of public health:
1) Evaluation of the importance of the change in malformations (incidence, factors, appearance of a new malformation or of a new malformation symptom, space-time variations of these incidences)
2) Evaluation of the actions in public health: measure the impact of the actions implemented, especially perinatal screening and also the primary prevention initiatives on the prevalence of malformations and propose orientations for the development of health programs.
3) Alert in the case where a link with a teratogen, whether or not known, is suspected
In terms of research:
1) Highlight the factors of risk of malformation
2) Study their interactions with susceptibilities of a genetic nature

Critères d'inclusion

The following are included in the registry:
Congenital malformations diagnosed antenatally or postnatally until the end of the 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	Departmental
Régions concernées par la base de données	Auvergne Rhône-Alpes
Détail du champ géographique	Département of Rhône, Isère, Savoie, and Loire
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	01/1973
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	61 000 (in 2012)
Données	
Activité de la base	Current data collection
Type de données recueillies	Clinical data Declarative data Paraclinical data Biological data Administrative data
Données cliniques, précisions	Direct physical measures
Données déclaratives, précisions	Phone interview
Données paracliniques, précisions	Height, weight, BP of mother ; height, weight, head circumference, crown-rump length of the child/fetus
Données biologiques, précisions	triple test, karyotype, glycemia
Données administratives,	Identification data (Name, first name, birthday,

précisions	location, sex)
Existence d'une biothèque	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 dossiers concerning congenital malformations and their determinants
Suivi des participants	No
Appariement avec des sources administratives	No
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	An annual activity report Access to the data (depersonalized) is possible, on request
Accès aux données agrégées	Access on specific project only
Accès aux données individuelles	Access on specific project only