

REMACA - Registre des malformations Congénitales d'Alsace (registre qualifié 2011-2014)

Responsable(s) : Timbolschi Danaluiza

Date de modification : 22/03/2011 | Version : 4 | ID : 62

Général

Identification

Nom détaillé Registre des malformations Congénitales d'Alsace (registre qualifié 2011-2014)

Sigle ou acronyme REMACA

Thématiques générales

Domaine médical Déficiences et handicaps
Maladies rares

Déterminants de santé Addictions et toxicomanie
Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique
Produits de santé
Travail

Mots-clés diagnostic prénatal

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable Timbolschi

Prénom Danaluiza

Email danaluiza.timbolschi@chru-strasbourg.fr

Organisme CHRU Strasbourg

Collaborations

Financements

Financements Publique

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

Gouvernance de la base de données

Organisation(s) responsable(s) Université de Strasbourg, Faculté de médecine

ou promoteur

Statut de l'organisation

Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données

Registres de morbidité

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon

Mode de sélection des sujets présentant les critères d'inclusion requis.

Objectif de la base de données

Objectif principal

Sur le plan épidémiologique:

- 1) La détermination de la fréquence (en terme de prévalence) et la répartition des malformations congénitales
 - 2) L'identification des facteurs de risque des malformations (gène, environnement, médicaments et toxiques)
 - 3) La détermination de "clusters" malformatifs à l'aide à la décision en cas d'augmentation significative de la prévalence d'un type de malformation (surveillance-alerte)
 - 4) La mise à disposition des données pour des études épidémiologiques
- Sur le plan de la santé publique
- 1) L'évaluation de l'impact des politiques de santé dans le domaine de médecine périnatale et l'impact des pratiques obstétricales régionales
 - 2) La mesure de l'efficacité de la prévention et la constitution d'un support pour l'information des professionnels de santé en particulier dans le domaine de la tératologie
 - 3) L'évaluation des besoins sanitaires en médecine périnatale (modes et lieux d'accouchement)
- Sur le plan clinique:
- 1) Le repérage de nouvelles associations malformatives voire l'identification de nouveaux symptômes
 - 2) La détermination de modes de transmission d'affections génétiques
 - 3) L'établissement des interactions entre les différents partenaires actifs dans la prévention, la prise en charge socio-éducative dans la région concernée

Critères d'inclusion

Cas notifiés de malformations visibles à l'examen

clinique et viscérales, ainsi que les syndromes malformatifs identifiés ou non, y compris ceux liés à des anomalies chromosomiques jusqu'à l'âge de deux ans.

Cas enregistrés dans les deux départements d'Alsace et dont les parents sont domiciliés dans les deux départements d'Alsace uniquement

Type de population

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

Population concernée
Sujets malades

Sexe
Masculin
Féminin

Champ géographique
Régional

Régions concernées par la base de données
Alsace Champagne-Ardenne Lorraine

Détail du champ géographique
Deux départements de la régions Alsace: le Bas-Rhin et le Haut-Rhin

Collecte

Dates

Année du premier recueil
2005

Année du dernier recueil
2004

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en nombre d'individus)
[10 000-20 000[individus

Détail du nombre d'individus
About 700 cases per year since 2005

Données

Activité de la base
Collecte des données terminée

Type de données recueillies
Données cliniques
Données paracliniques
Données biologiques
Données administratives

Données cliniques, précisions
Dossier clinique
Examen médical

| | |
|-----------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Données paracliniques, précisions | radiographies, échographies, scanner, IRM, bilans ophtalmologiques et ORL |
| Données biologiques, précisions | Cytogénétique, Biologie moléculaire |
| Données administratives, précisions | Données d'identification :enfant (nom, prénom, adresse, date de naissance, lieu de naissance, date du décès, cause du décès)mère (date de naissance, lieu de naissance)père (date de naissance, lieu de naissance)Données socio-démographiques :profession de la mèreprofession du pèreconsanguinité |
| Existence d'une biothèque | Non |
| Paramètres de santé étudiés | Evénements de santé/morbidité Evénements de santé/mortalité Consommation de soins/services de santé |
| Consommation de soins, précisions | Hospitalisation Consultations (médicales/paramédicales) |
| Modalités | |
| Mode de recueil des données | Recueil actif auprès de l'ensemble des maternités publiques et privées d'Alsace, de l'ensemble des services de Pédiatrie, Chirurgie Infantile, Génétique, Cardiopédiatrie, Neurochirurgie, Ophtalmologie, du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal, des laboratoires de cytogénétique et de foetopathologie |
| Nomenclatures employées | CIM10 pour les malformations et les maladiescode ATC pour les médicaments |
| Suivi des participants | Oui |
| Détail du suivi | Vérification du diagnostic, Mise à jour du statut vital des cas notifiés en moyenne de tous les 6 mois à 1 an et des causes de décès. |
| Appariement avec des sources administratives | Oui |
| Sources administratives appariées, précisions | Certificats de santé 8ème jour, 9ème mois |
| Valorisation et accès | |
| Valorisation et accès | |
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/PUBMED-RMCA |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|
| Description | Liste des publications dans Pubmed |
| Lien vers le document | http://tinyurl.com/HAL-RMCA |
| Description | Liste des publications dans HAL |
| Autres informations | Le registre n'est plus en activité |
| Accès | |
| Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) | Données globales : site EUROCAT Données individuelles : sur demande |
| Accès aux données agrégées | Accès libre |
| Accès aux données individuelles | Accès restreint sur projet spécifique |