

- Registre épidémiologique de l'atrésie de l'oesophage (registre qualifié)

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

Date de modification : 21/09/2020 | Version : 1 | ID : 180

Général

Identification

Nom détaillé	Registre épidémiologique de l'atrésie de l'oesophage (registre qualifié)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	908362

Thématiques générales

Domaine médical	Gastro-entérologie et hépatologie Maladies rares Pédiatrie Pneumologie
Pathologie, précisions	Atrésie de l'oesophage
Déterminants de santé	Génétique Géographie Mode de vie et comportements Nutrition
Mots-clés	atrésie, épidémiologie

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

Oui

Précisions

Federations des registres du Haut de France

Financements

Financements

Publique

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

Oui

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

Sélection des sujets présentant les critères d'inclusion requis

Objectif de la base de données

Objectif principal

Objectifs du registre dans le domaine de la santé publique (accès au diagnostic ante et postnatal, surveillance, prise en charge des patients, évaluation) :

- 1) Déterminer la prévalence de l'atrésie de l'œsophage et de ses différentes formes anatomiques.
- 2) Étudier la distribution géographique de cette malformation
- 3) Déterminer la mortalité à un an de cette malformation
- 4) Évaluer les disparités de prise en charge et d'évolution entre les différents centres.

Objectifs du registre dans les domaines de la thérapeutique et de la recherche:

1) Évaluer si le pourcentage de diagnostic anténatal et la précocité de prise en charge varient dans notre pays dans les prochaines années.

2) Évaluer l'effet du diagnostic anténatal sur la prévalence.

3) Évaluer les modifications survenues dans la prise en charge des nouveaux nés présentant une atrésie de l'œsophage et l'influence de celle-ci sur le devenir des patients. Des modifications récentes de la prise en charge : pose de sonde transanatomique, réalimentation précoce, abandon de la nutrition parentérale, pourraient influencer l'évolution (durée d'hospitalisation, complications) et le devenir à 1 an.

4) Évaluer le pronostic à court terme (complications chirurgicales, durée d'hospitalisation, durée de réanimation?).

5) Structurer et harmoniser les prises en charge de l'atrésie de l'œsophage au sein du territoire national.

Critères d'inclusion	Tout nouveau né vivant porteur d'une atrésie de l'oesophage
Type de population	
Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans)
Population concernée	Sujets malades
Pathologie	Q39 - Malformations congénitales de l'œsophage
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	France métropolitaine + DOM TOM
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2008
Année du dernier recueil	2020
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 2000

Données

Activité de la base Collecte des données terminée

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

Données cliniques, précisions
Dossier clinique
Examen médical

Données déclaratives, précisions
Auto-questionnaire papier
Auto-questionnaire internet

Données administratives, précisions
- 2 premières lettres Nom et prénom - Date de naissance - Hôpital d'origine- Maternité d'origine- Code postal Commune de résidence- Date de diagnostic- Sexe - Département de naissance- Age de la mère à la naissance

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés
Evénements de santé/morbidité
Evénements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données
- Demande téléphonique régulière, relance par courriel et courrier et déplacements sur place dans les 38 centres constituant le Réseau Epidémiologie et de recherche sur l'atrésie de l'œsophage.

Suivi des participants Oui

Modalités de suivi des participants
Suivi par contact avec le médecin référent ? traitant

Détail du suivi
Statut vital
Suivi clinique : données cliniques, données para-cliniques, morbidité.

Appariement avec des sources administratives Oui

Sources administratives appariées, précisions
PMSI

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document	Sfeir et al. - 2013 - Esophageal atresia data from a national cohort.pdf
-----------------------	--

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)	Publications scientifiques Congrès et réunion de centre de référence Communications aux associations de parents
--	---

Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
----------------------------	---------------------------------------

Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique
---------------------------------	---------------------------------------