

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
Type de population	
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
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	2008
Taille de la base de données	
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
Données	
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
Modalités	
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 statusClinical follow-up: clinical data, para-clinical data, morbidity.
Appariement avec des sources administratives	Yes
Sources administratives appariées, précisions	department of medical informatic
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Lien vers le document	Sfeir et al. - 2013 - Esophageal atresia data from a national cohort.pdf
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