

OMIN - Observatoire national des morts inattendues du nourrisson (OMIN)

Responsable(s) : GRAS LE GUEN Christèle, Pédiatrie générale/CIC-FEA/Inserm 1153 EPOPé
Levieux Karine, Urgences pédiatriques

Date de modification : 26/11/2021 | Version : 2 | ID : 74055

Général

Identification

Nom détaillé Observatoire national des morts inattendues du nourrisson (OMIN)

Sigle ou acronyme OMIN

Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) CNIL 915273

Thématiques générales

Domaine médical Maladies rares
Pédiatrie

Etude en lien avec la Covid-19 Non

Pathologie, précisions Mort inattendue du nourrisson et mort subite du nourrisson de 0 à 24 mois

Déterminants de santé Facteurs sociaux et psycho-sociaux
Génétique
Mode de vie et comportements
Autres (précisez)

Autres, précisions Environnement de couchage

Mots-clés Mort inattendue du nourrisson, mort subite du nourrisson, Registre national

Responsable(s) scientifique(s)

Nom du responsable GRAS LE GUEN

Prénom Christèle

Adresse CHU de Nantes
Hôpital Mère-Enfant
38 Boulevard Jean Monnet
44093 Nantes cedex 1

Laboratoire	Pédiatrie générale/CIC-FEA/Inserm 1153 EPOPé
Organisme	CHU de Nantes
Nom du responsable	Levieux
Prénom	Karine
Adresse	CHU de Nantes Hôpital Mère-Enfant 38 Boulevard Jean Monnet 44093 Nantes cedex 1
Téléphone	0240087937
Laboratoire	Urgences pédiatriques
Organisme	CHU de Nantes
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	Association national des Centres de Référence de la Mort Inattendue du Nourrisson (ANCRéMIN)
Financements	
Financements	Mixte
Précisions	MSDAvenir, Santé Publique France, CHU de Nantes, Naître et Vivre, Sa Vie, Les rires d'Anna (associations), ...
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU de Nantes
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	Labellisation Registre depuis janvier 2021 par le comité d'évaluation des registres (INCA, Inserm, Santé Publique France)
Contact(s) supplémentaire(s)	

Nom du contact	Ferrand
Prénom	Léa
Adresse	CHU de Nantes CIC FEA 1 rue Marmontel 44000 Nantes
Téléphone	0276643967
Email	lea.ferrand@chu-nantes.fr
Laboratoire	Centre d'Investigation Clinique - femme, Enfant, Adolescent
Organisme	CHU de Nantes

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

Origine du recrutement des participants Via une sélection de services ou établissements de santé

Critère de sélection des participants Autre traitement ou procédure

Le recrutement dans la base de données s'effectue dans le cadre d'une étude interventionnelle Non

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Enfants entre 0 et 24 mois décédés en France de mort inattendue du nourrisson pris en charge dans un centre de référence MIN

Objectif de la base de données

Objectif principal Surveillance épidémiologique
Obtention de données épidémiologiques précises et exhaustives
Identification de nouveaux facteurs de risque des MIN
Développement de la recherche médicale dans le domaine des MIN

Critères d'inclusion Enfant entre 0 et 24 mois
Décédé de mort inattendue du nourrisson
Pris en charge en France par un centre de référence de la MIN

Type de population

Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans)
Population concernée	Sujets malades
Pathologie	R95 - Syndrome de la mort subite du nourrisson
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	National
Détail du champ géographique	territoire français, DROM-COM compris

Collecte**Dates**

Année du premier recueil	Mai 2015
Année du dernier recueil	En cours

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	1260 en date de Juillet 2021

Données

Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques Données déclaratives Données paracliniques Données biologiques Données administratives
Données cliniques, précisions	Dossier clinique Examen médical
Détail des données cliniques recueillies	lieu de décès, antécédents de l'enfant, événements survenus dans les 72h précédants de décès, examen clinique de l'enfant sur les lieux du décès et au centre de référence, vaccination, traitement habituel, données épidémiologiques et socio environnementales

Données déclaratives, précisions	Face à face Téléphone
Détail des données déclaratives recueillies	CSP des parents, consommation de tabac, alcool, drogues, environnement (lieu de couchage) et alimentation de l'enfant
Données paracliniques, précisions	résultats de biologie, imagerie, bactériologie, virologie, toxicologie et autopsie
Données biologiques, précisions	biologie sanguine (leucocytes, taux d'hémoglobine, urémie, créatinémie, calcémie, CRP, PCT), ponction lombaire (protéinorachie, glycorachie), toxicologie sanguine et urinaire, bilan métabolique, génétique, analyse d'urine
Données administratives, précisions	sexe, âge, date de naissance, date de décès, lieu de naissance, origine géographique des parents, présence ou non d'un obstacle médico-légal
Existence d'une biothèque	Oui
Contenu de la biothèque	Sang total Sérum Plasma Autres fluides (salive, urine, liquide amniotique, ?) ADN ADNc/ARNm Autres
Détail des éléments conservés	Tous les échantillons sont conservés dans des centres de ressources biologiques certifiés NF S 96-900 ou ISO9001:2015
Paramètres de santé étudiés	Evénements de santé/mortalité
Modalités	
Mode de recueil des données	Cahier d'observation électronique
Procédures qualité utilisées	Tests de cohérence automatique et monitoring de 100% des dossiers
Suivi des participants	Non
Pathologie suivies	
Appariement avec des sources administratives	Oui
Sources administratives appariées, précisions	SNDS

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Accès

Site internet dédié <https://www.chu-nantes.fr/observatoire-national-de-la-mort-inattendue-du-nourrisson>

Existence d'un document qui répertorie les variables et les modalités de codage

Oui

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

La charte d'accès aux données et aux échantillons de l'OMIN est disponible sur le site <https://www.chu-nantes.fr/observatoire-national-de-la-mort-inattendue-du-nourrisson>.

Les demandes d'accès aux données se font par l'intermédiaire d'une fiche projet qui doit être envoyée à omin@chu-nantes.fr pour expertise par les membres du bureau restreint du conseil scientifique. L'avis est rendu sous 1 mois.

Accès aux données agrégées

Accès libre

Accès aux données individuelles

Accès restreint sur projet spécifique