

- Registre des malformations congénitales en Bretagne (registre qualifié 2015-2020)

Responsable(s) :Rouget Florence

Date de modification : 04/10/2018 | Version : 2 | ID : 7517

Général	
Identification	
Nom détaillé	Registre des malformations congénitales en Bretagne (registre qualifié 2015-2020)
Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.)	CNIL n°910138 v3 du 07/02/2017 ; CCTIRS n° 10.145 du 11/3/2010
Thématiques générales	
Domaine médical	Déficiences et handicaps
Pathologie, précisions	Malformations congénitales (critères d'inclusion EUROCAT)
Déterminants de santé	Géographie Mode de vie et comportements
Mots-clés	Malformations congénitales
Responsable(s) scientifique(s)	
Nom du responsable	Rouget
Prénom	Florence
Adresse	CHU de Rennes
Email	florence.rouget@chu-rennes.fr
Organisme	CHU de Rennes
Collaborations	
Participation à des projets, des réseaux, des consortiums	Oui
Précisions	EUROCAT, ICBDSR
Financements	
Financements	Publique

Précisions	Santé Publique France (SPF) - INSERM - Agence régionale de santé (ARS Bretagne) - Conseil général
Gouvernance de la base de données	
Organisation(s) responsable(s) ou promoteur	CHU de Rennes
Statut de l'organisation	Secteur Public
Existence de comités scientifique ou de pilotage	Oui
Labellisations et évaluations de la base de données	Comité d'Evaluation des Registres (CER)
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	Déclaration des cas par les praticiens et contrôles d'exhaustivité par les enquêteurs.
Objectif de la base de données	
Objectif principal	Réaliser une veille sanitaire, une surveillance des prévalences dans le temps et dans l'espace, une identification de facteurs tératogènes. Étudier les facteurs environnementaux et procéder aux analyses géospatiales de certaines malformations, en lien avec les activités avoisinantes.
Critères d'inclusion	- enfants nés vivants, ou sans vie à un terme ? 22 SA et les interruptions de grossesse pour motif médical (IMG) quel que soit le terme - nés à partir du 1er septembre 2010 - porteurs d'une malformation congénitale (critères Eurocat) diagnostiquée au cours de la première année de vie - mère domiciliée en Bretagne
Type de population	
Age	Nouveau-nés (naissance à 28j) Nourrissons (28j à 2 ans)

Population concernée	Sujets malades
Pathologie	Q10-Q18 - Malformations congénitales de l'œil, de l'oreille, de la face et du cou
	Q00-Q07 - Malformations congénitales du système nerveux
	Q20-Q28 - Malformations congénitales de l'appareil circulatoire
Sexe	Masculin Féminin
Champ géographique	Régional
Régions concernées par la base de données	Bretagne
Détail du champ géographique	Bretagne: Ille et Vilaine, Finistère, Morbihan et Côtes d'Armor (106 centres déclarants)
Collecte	
Dates	
Année du premier recueil	09/2010
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	1200 /an /year
Données	
Activité de la base	Collecte des données active
Type de données recueillies	Données cliniques
Données cliniques, précisions	Dossier clinique
Détail des données cliniques recueillies	Examen pédiatrique.
Existence d'une bibliothèque	Non
Paramètres de santé étudiés	Événements de santé/morbidité
Modalités	

Mode de recueil des données	---
Suivi des participants	Oui
Détail du suivi	Analyses jusqu'à 1 an
Appariement avec des sources administratives	Non
Valorisation et accès	
Valorisation et accès	
Description	Liste des publications dans Pubmed
Accès	
Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition)	Contacteur le responsable scientifique
Accès aux données agrégées	Accès restreint sur projet spécifique
Accès aux données individuelles	Accès restreint sur projet spécifique