

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