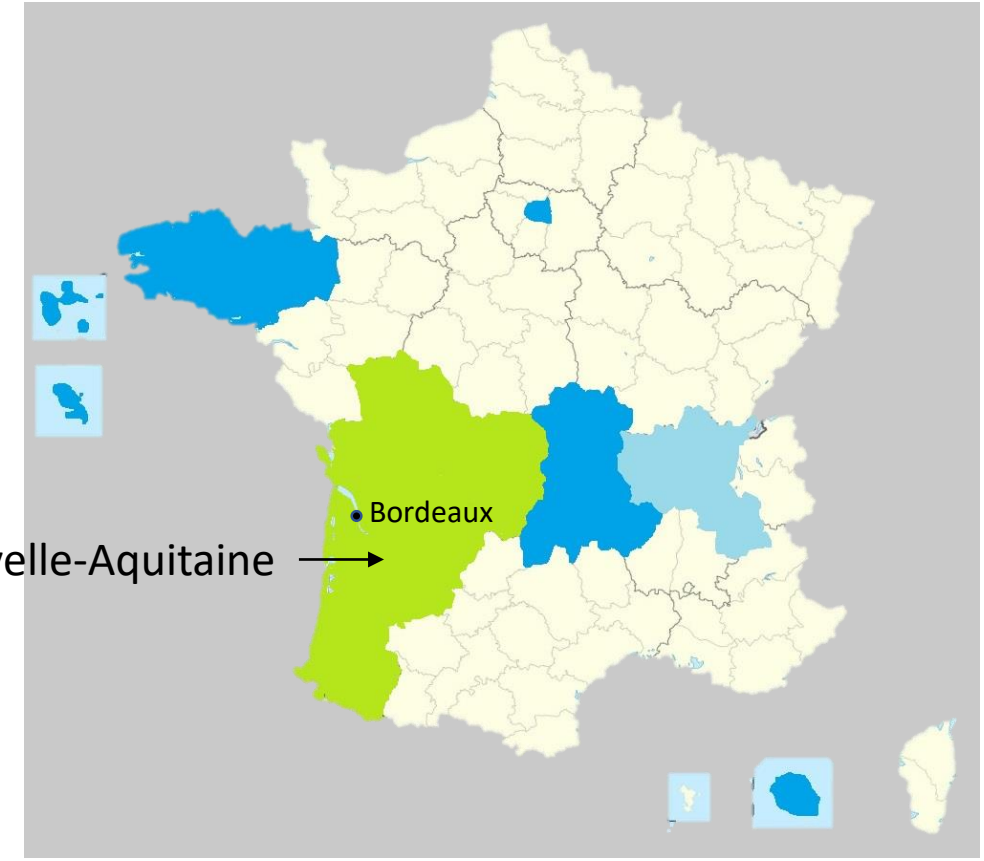
Registre ***A***nomalie congéni***T***al***E*** ***N***ouvelle-***A***quitaine
« Registre ATENA »

Dr Julie THOMAS-CHABANEIX

CHU Bordeaux

ATENA : le 7ième registre en France



Carte des registres en France, 2022

La France compte actuellement six registres d'anomalies congénitales couvrant 19% des naissances.

→ Besoin d'un 7ème registre pour renforcer la surveillance en augmentant :

- la couverture sur le territoire
- en développant la recherche sur la relation entre expositions environnementales et anomalies congénitales.

Nouvelle-Aquitaine:

- 12 départements
- 80 000 km2
- 5,8 millions d'habitants, 56 000 naissances
- Environ 2200 cas attendus annuellement

Equipe

Porteur de projets **Dr Julie THOMAS CHABANEIX**

Responsables scientifiques et co-cordinatrices

- Coordination santé publique et épidémiologie : **Dr FLEUR DELVA** *Santé environnementale périnatale, centre ARTEMIS*
- Coordination génétique : **Pr Caroline ROORYCK-THAMBO** *Chef de service, génétique médicale et laboratoire de génétique moléculaire*
- Coordination santé publique et épidémiologie : **Dr Marianne SAVES** ***M****éthodologie épidémiologie*

Responsables scientifiques

- Pharmaco-épidémiologie : **Dr Clément CHOLLE** *Centre Régional de Pharmacovigilance de Bordeaux*
- Informatique médicale : **Dr Romain GRIFFIER, Dr Vianney JOUHET** *Unité Informatique et Archivistique Médicales*
- Responsables administratifs: **Dr Anne GIMBERT**, **M. Vincent DEJARNAC** *Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation*

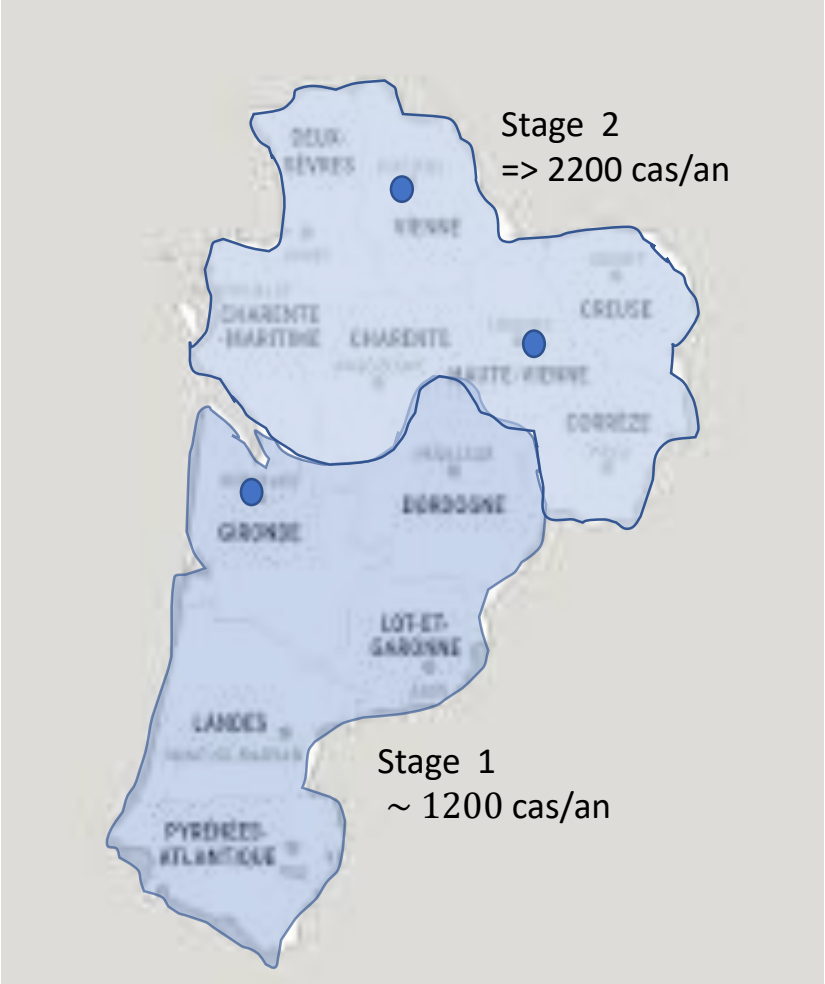
Equipe projet

- Chargée de projet : **Anne-Cécile Huby**
- Data-manager : **Rozenn Mingam**
- ARCs : **Morgane ALLAND, Anne SOURISSEAU**, **Isabelle Brunello**
- Praticiens : **Dr Marine LEGENDRE**, **Dr Emilie ROQUAND-WAGNER**, service de Génétique Clinique

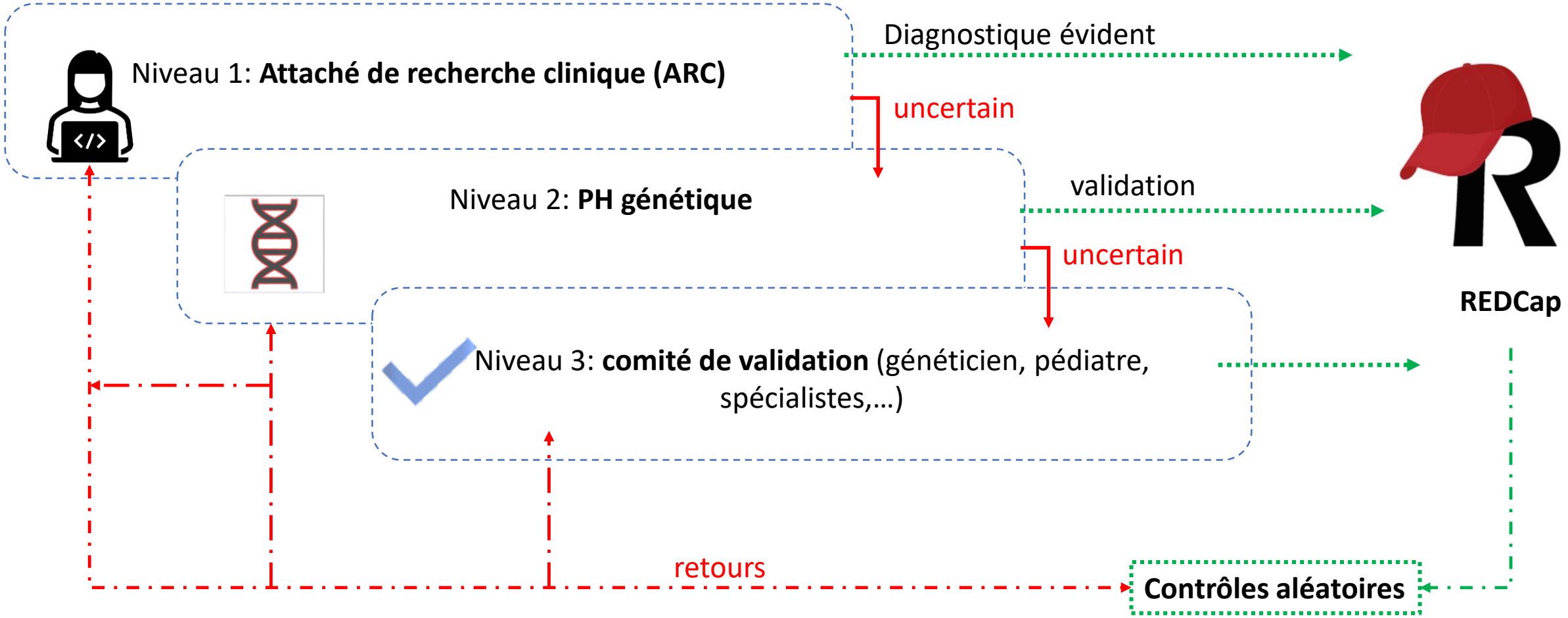
Population surveillée

Enfants/fœtus :

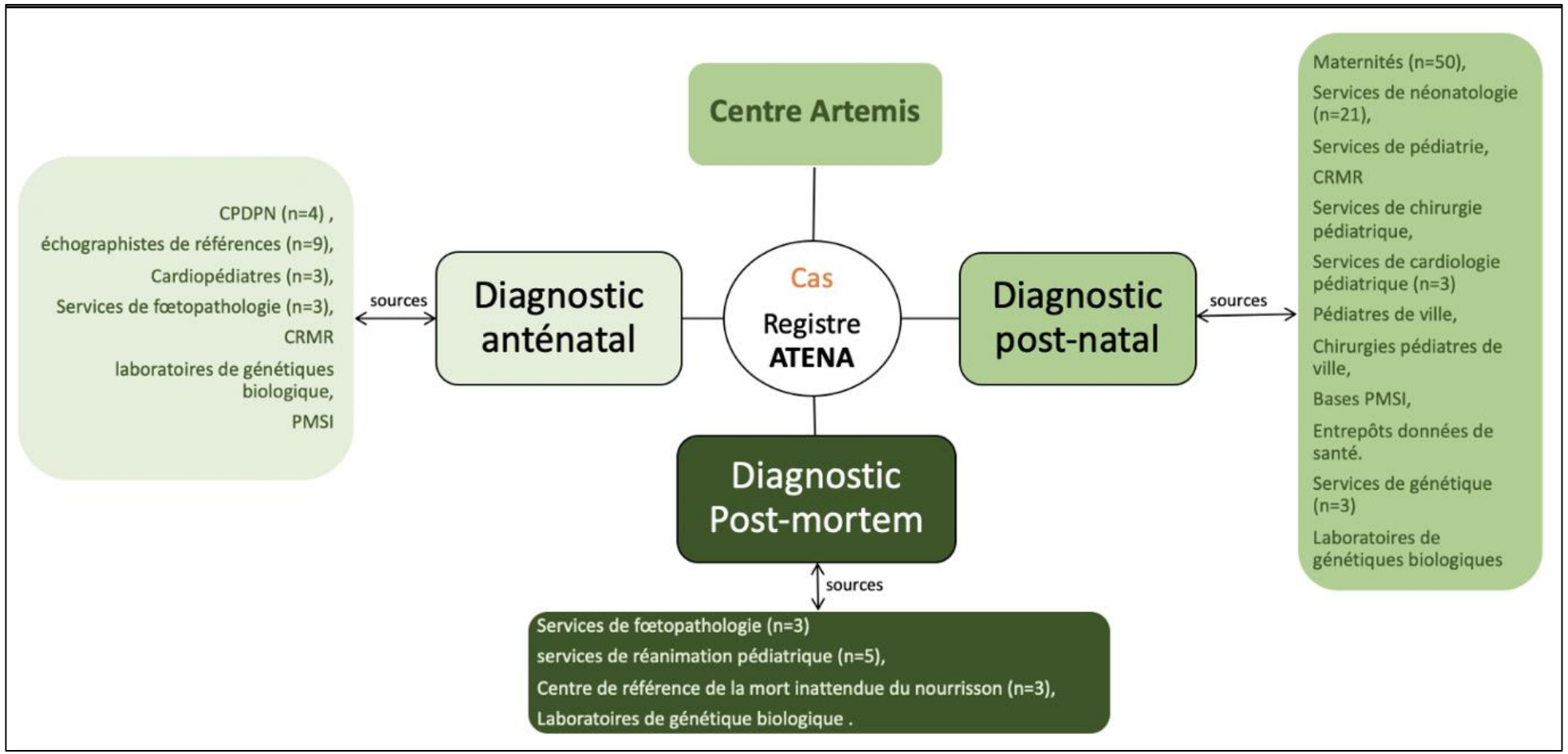
- ✓ Nés vivants ou mort-nés ou mort fœtale *in utero* ou interruption médicale de grossesse
- ✓ De mère domiciliée en Nouvelle Aquitaine
- ✓ Et présentant une anomalie congénitale ou chromosomique diagnostiquée en anténatal ou post-natal jusqu'à une année de vie.
- ✓ Dont la non-opposition des deux titulaires ou du seul titulaire de l'autorité parentale a été donnée,
- ✓ Dont la mère et/ou le père est affilié ou bénéficiaire d'un régime de sécurité sociale.



Validation des cas



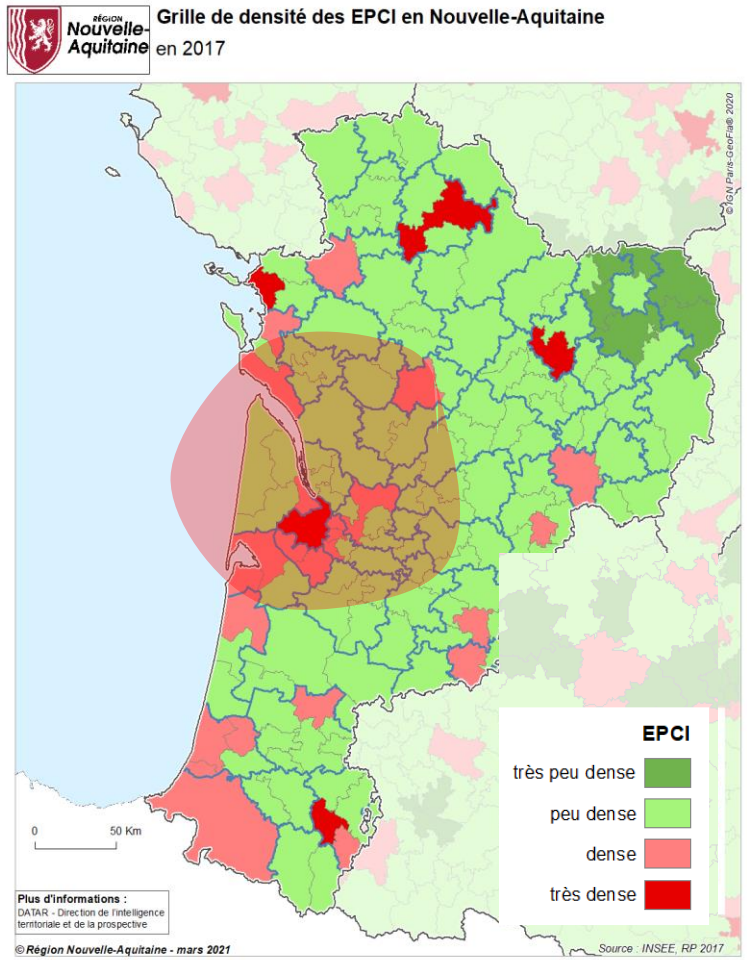
Source des données

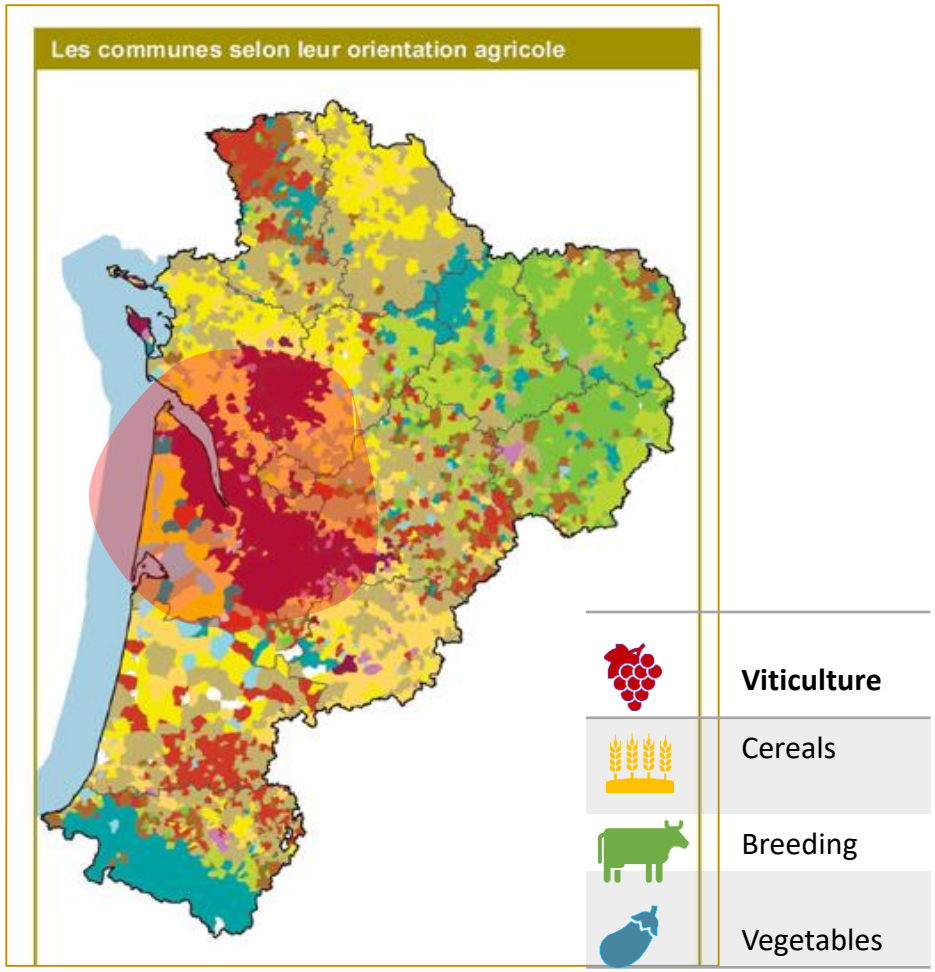


Nouvelle-Aquitaine: une région variée

- Première region en agriculture en France et en Europe
- Problèmes environmentaux

=> Centre ARTEMIS center





Auto-questionnaire environmental

Identification des cas

Vérification de la non opposition

@ Lien unique pour chaque parent

- Informations sur l'auto-questionnaire
- Informations consentement

@ Rappel si questionnaire non remplis

REDCap® ATENA : Données Personnelles et Questionnaire Environnemental

Residency : addresses
Work(s): skills, addresses, dates
Drug treatments
Home environment data (construction, renovation, pets etc..)
Tobacco, alcohol, recreational drug usages
Social environment

ATENA

Contacts

<u>Contactez nous:</u>

Registre des anomalies congénitales en Nouvelle-Aquitaine

Registre.atena@chu-bordeaux.fr

05.57. 65.66.50

SCAN ME