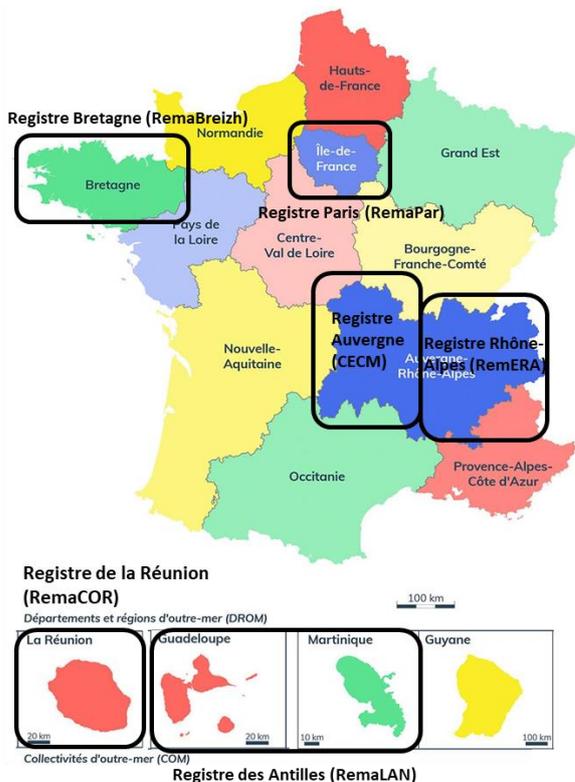


# Registre des Anomalies Congénitales de Nouvelle-Aquitaine « ATENA »

Newsletter N°1 - Avril 2024



## Contexte

Le registre ATENA est le 7<sup>ème</sup> registre d'anomalies congénitales français

- Créé en 2022 (appel à projet Santé publique France 2021)
- Objectifs :
  - Renforcer la surveillance nationale des anomalies congénitales (en augmentant la couverture sur le territoire de 19 % à 26 %)
  - Développer la recherche sur la relation entre expositions environnementales et anomalies congénitales

## La région Nouvelle-Aquitaine

- 12 départements / 80 000 km<sup>2</sup> / 5,8 millions d'habitants  
↳ 20 % du territoire national
- 53 000 naissances : 7 % des naissances nationales
- Une région d'intérêt : présence de grandes métropoles, première région agricole en France et en Europe

## Le registre ATENA

### Population cible

Tous les fœtus ou enfants présentant au moins une anomalie congénitale, nés vivants ou morts (IMG, MFIU) :

- avec un diagnostic jusqu'à l'âge de 1 an,
- dont la mère est domiciliée en Nouvelle-Aquitaine au moment de l'accouchement,
- dont le ou les parent(s) ne s'oppose(nt) pas à participer au registre ATENA.

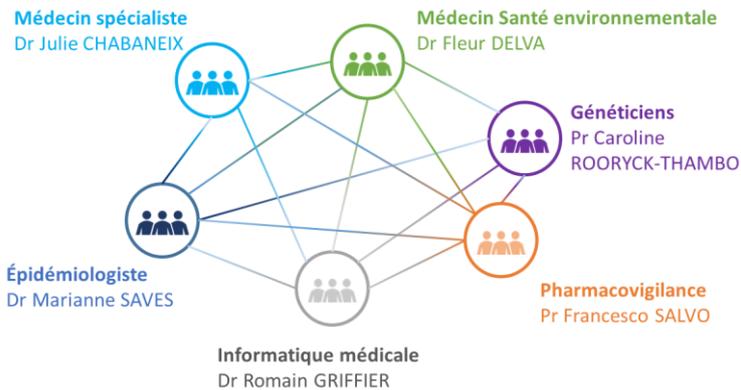
### Nos missions

**La mission principale du registre ATENA (registre en population) est la surveillance épidémiologique des anomalies congénitales en Nouvelle-Aquitaine.**

En complément du registre, nous recueillons également des informations sur les expositions environnementales et médicamenteuses de la mère et du père en période pré-conceptionnelle (3 mois avant la grossesse) et pendant la grossesse.

## L'équipe

### Équipe scientifique et coordination



### Équipe opérationnelle

**Responsable :** Dr Julie CHABANEIX-THOMAS

**Chargée de projet :** Anne-Cécile HUBY

**Data manager :** Rozenn MINGAM

**Ingénieure environnement :** Jeanne DUCHESNE

**Référentes codage :** Dr Emilie ROQUAND-WAGNER et Dr Marine LEGENDRE

**ARCs :** Morgane ALLAND, Isabelle BRUNELLO et Maéva GARROS

## Actualités

Autorisations réglementaires :

- Avis favorable du Comité d'éthique (CPP) le 04/06/2021 amendé le 05/05/2023
- CNIL : en cours.

Actuellement, il n'existe pas de cadre réglementaire spécifique aux registres, retardant l'autorisation de la CNIL. Suite aux échanges avec la CNIL, nous espérons obtenir cette autorisation pour le printemps 2024 et lancer officiellement le registre à l'ensemble de la région.

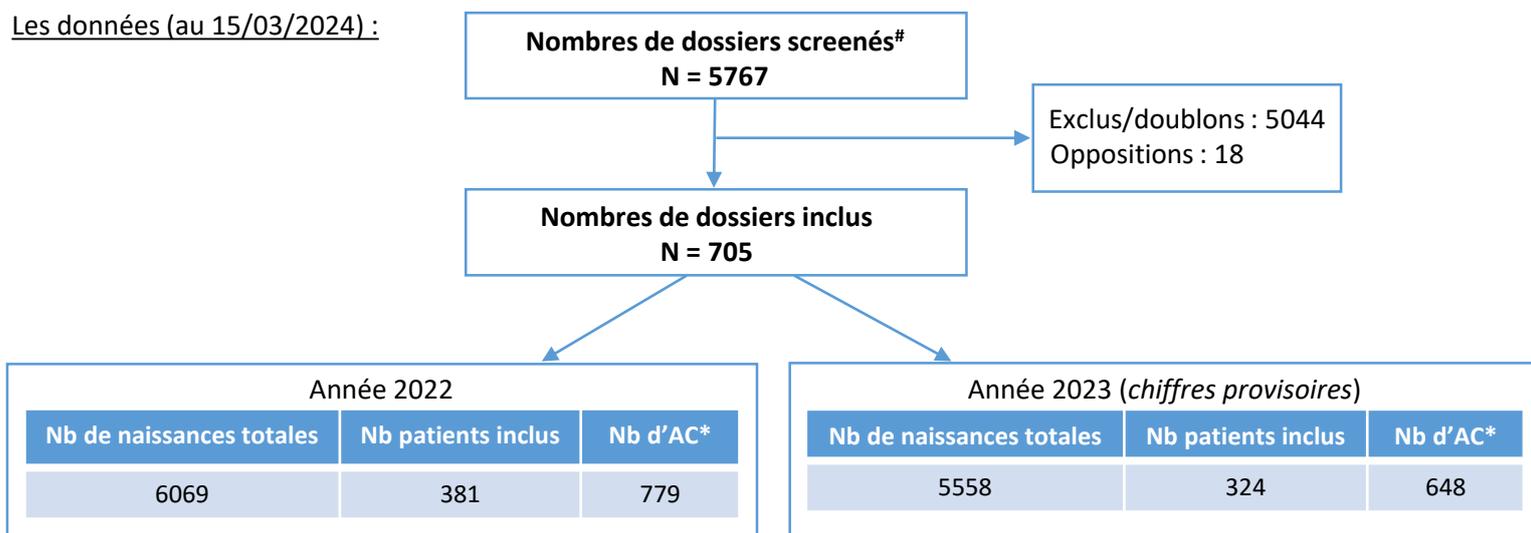
En amont du recueil des données, nous avons initié les visites de présentation. A ce jour, nous avons présenté le registre dans les 5 centres suivants : Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle, Centre Hospitalier Sud Gironde-Langon/La Réole, Centre Hospitalier de la Côte Basque, Polyclinique Bordeaux Nord Aquitaine et Polyclinique Bordeaux Rive Droite.

### Les premières données : registre hospitalier

2022 et 2023 : le cadre réglementaire inhérent au CHU de Bordeaux nous a permis d'établir un registre hospitalier (CHU de Bordeaux).

*Population du registre hospitalier : femmes ayant accouché au CHU de Bordeaux, indépendamment de leur lieu de résidence (et répondant aux autres critères du registre).*

Les données (au 15/03/2024) :



\* Anomalie Congénitale

# Sources de notification des cas : cardiologie pédiatrique, chirurgie pédiatrique, Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Pré-natal (CPDPN), fœtopathologie, génétique, néonatalogie-maternité, néphrologie pédiatrique, orthopédie pédiatrique, neurochirurgie, et la base PMSI.

**Nous vous remercions pour votre enthousiasme, votre accueil lors de ces visites et nous espérons venir collecter les données dans les plus bref délais !**



**Registre des anomalies congénitales de Nouvelle-Aquitaine (ATENA)**

CHU de Bordeaux, Hôpital Haut-Levêque

Centre d'investigation clinique

33604 Pessac Cedex

Tél : 05 57 65 66 50

E-mail : registre.atena@chu-bordeaux.fr