

NEWSLETTER N°2 - DECEMBRE 2024

REGISTRE DES ANOMALIES CONGÉNITALES DE NOUVELLE-AQUITAINE "ATENA"



Cette newsletter vous présente l'équipe du registre ainsi que des chiffres clés de ces 2 dernières années.

Point réglementaire : La création du registre ATENA s'est faite dans une période de réforme du statut des registres par la CNIL, créant un délai dans notre démarrage. Nous sommes proches d'obtenir les autorisations nécessaires.

PRESENTATION DE L'ÉQUIPE

Coordination

Responsable du Registre



Dr Julie CHABANEIX
Cardio-pédiatre

Co-responsables



Dr Fleur DELVA
Spécialiste en santé
environnementale périnatale



Pr Caroline ROORYCK-THAMBO
Génétiennne



Dr Marianne SAVES
Epidémiologiste



Dr Romain GRIFFIER
Médecin en
informatique médicale

Equipe projet



Anne-Cécile HUBY
Chargée de projet

Mes missions :

- Coordination de la mise en place du registre
- Gestion du fonctionnement du registre
- Relation avec les centres
- Financements



Jeanne DUCHESNE
Ingénieure environnement

Mes missions :

- Suivi et analyse du questionnaire environnemental
- Epidémiologie



Rozenn MINGAM
Data-Manager

Mes missions :

- Conception et gestion de la base de données
- Identification informatique des cas
- Manipulation et analyse des données du registre

Attachées de Recherche Clinique (ARCs)



Morgane ALLAND



Isabelle BRUNELLO



Maéva GARROS

Nos missions :

- Screening des cas selon les critères d'inclusion
- Saisie dans le cahier d'observation électronique (eCRF) et suivi des patients jusqu'à 1 an
- Gestion des appels/emails de patients
- Gestion des demandes de correction (queries)/ contrôle qualité
- Validation des cas avec les médecins de l'équipe
- Rédaction de procédures qualité

Validation des cas



Dr Marine LEGENDRE
Génétiennne



Dr Emilie
ROQUAND-WAGNER
Pédiatre

Nos missions :

- Codage des cas complexes
- Formation des ARCs
- Contrôle qualité du codage anomalies

Pharmacovigilance



Dr Héléne PEYROUZET



Dr Clément CHOLLE

Nos missions :

- Surveillance des expositions médicamenteuses
- Aide au codage
- Contrôle qualité du codage médicaments

Pharmacologues

RESULTATS 2022-2023

Registre Hospitalier

725 patients porteurs d'anomalies congénitales recensés au CHU de Bordeaux



Parmi les naissances en 2022-2023

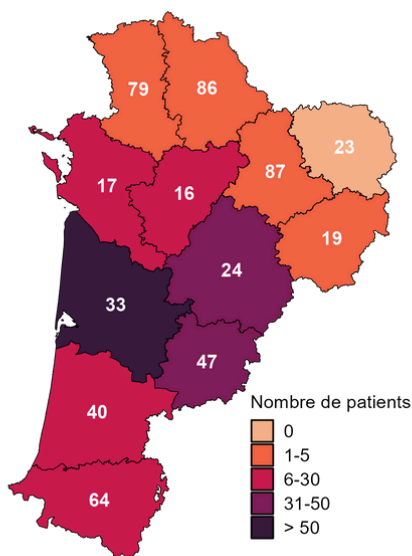


De mères résidant en Nouvelle-Aquitaine et accouchant au CHU de Bordeaux



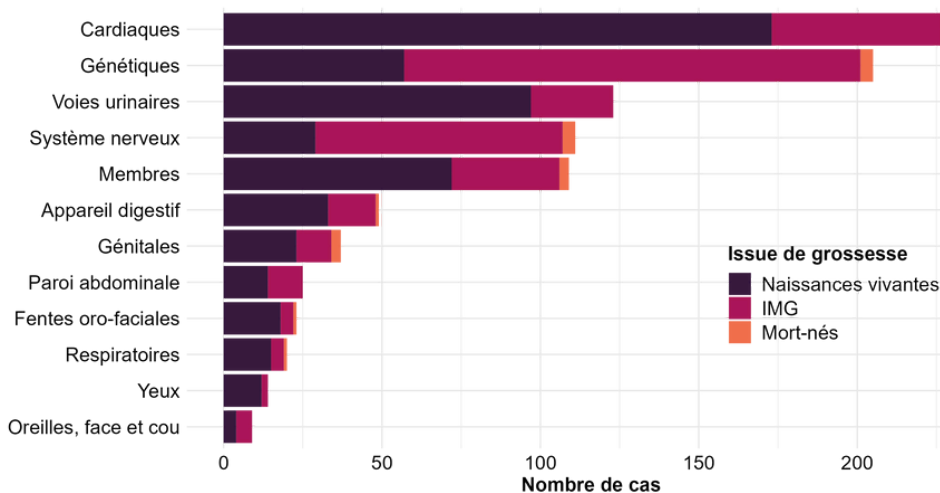
Sur environ 6000 naissances totales annuelles au CHU de Bordeaux
1ère maternité en France métropolitaine

Départements de résidence des mères



La majorité des mères sont originaires de Gironde. Les centres de référence/compétences du CHU de Bordeaux drainent une population large.

Les anomalies par sous-groupe

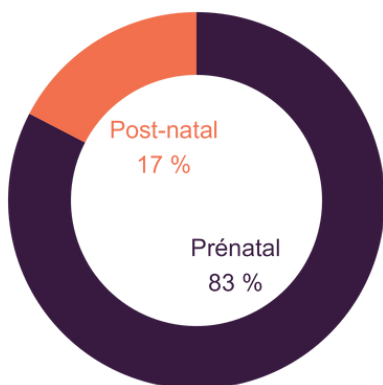


Les anomalies les plus représentées sont les malformations cardiaques et génétiques. Les anomalies majoritairement détectées en post-natal, ou ne nécessitant pas une prise en charge à la naissance, sont probablement sous-représentées dans le registre hospitalier.

NB : Les sous-groupes sont définis selon les recommandations du réseau européen EUROCAT.

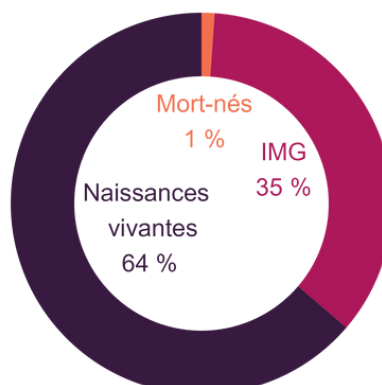
Un patient peut présenter plusieurs anomalies et ainsi appartenir à plusieurs sous-groupes.

Moment de découverte des anomalies



Pour près de 83% des patients, au moins une anomalie congénitale était découverte en prénatal.

Issue de la grossesse



Le registre hospitalier induit une probable surreprésentation des IMG (adressage des patientes d'autres centres).

