



NEWSLETTER N°3 - JUILLET 2025

REGISTRE DES ANOMALIES CONGÉNITALES DE NOUVELLE-AQUITAINE

FLASH INFO :

Le site internet du registre ATENA est en ligne !

Découvrez une plateforme entièrement dédiée aux professionnels, aux familles et aux chercheurs.

 www.registre-atenaf.fr

Une référence à diffuser sans modération !



L'INFORMATION DES PATIENTS EN PRATIQUE : un maillon essentiel du registre

REGISTRE ATENA - Nouvelle-Aquitaine

Recenser les anomalies congénitales pour mieux les comprendre, les prévenir, et améliorer le parcours de soin : voilà l'ambition du registre ATENA, outil de santé publique et de recherche au service des enfants, des familles et des professionnels de santé

QUI INCLURE ? Tous les enfants ou fœtus :

- Nés vivants, mort-nés, décès in utero ou IMG
- Présentant une anomalie congénitale ou chromosomique (diagnostiquée avant ou après la naissance, jusqu'à 1 an)
- Nés à partir de **janvier 2025**
- Mères résidants en Nouvelle-Aquitaine au moment de l'accouchement

QUI INFORME ?

Tous les professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant ou du fœtus :

- Gynécologues-obstétriciens
- Pédiatres (cardiologues, gastro-entérologues, neurologues, pneumologues, ophtalmologues, ORL...)
- Médecins de néonatalogie/réanimation
- Chirurgiens pédiatriques
- Généticiens
- Sage-femmes

COMMENT ?

En remettant la notice d'information aux parents et en s'aidant du flyer

QUAND ?

Dès que l'anomalie congénitale est identifiée, en anténatal comme en postnatal.

Une information précoce permet aux ARCs de recueillir les données au bon moment, et d'envoyer le questionnaire environnemental aux familles.

COMMENT TRACER L'INFORMATION ?

Trois possibilités adaptées à vos usages :

1. **Tableur Excel** : Pour lister les patients informés
2. **Bannette ATENA** : Déposez le compte-rendu avec l'étiquette "Registre ATENA"
3. **Logiciel métier** : Intégration possible d'une case à cocher "ATENA" (via votre DSI)

! En cas d'opposition, que faire ?

- Informer les familles sans forcer : l'inclusion reste facultative
- Le cas est recensé comme informé, mais **aucune donnée médicale n'est recueillie**
- Noter l'opposition dans le **tableur Excel**, votre **logiciel métier** ou sur l'**étiquette** apposée **sur le compte-rendu** si celle-ci est utilisée



Une boîte à outils est disponible pour chaque centre :

- Affiche du registre ATENA (pour salle d'attente ou de consultation)
- Notice d'information à remettre aux familles
- Flyer pédagogique pour les aider à comprendre le registre
- Tableur Excel pour suivre les inclusions et oppositions
- Plaquette d'étiquettes « Registre ATENA »

Nous sommes actuellement en plein déploiement sur toute la région.



N'hésitez pas à nous contacter si nous ne sommes pas encore venues vous voir !

POUR ALLER PLUS LOIN

Retrouvez toutes les informations, outils et ressources sur :  <https://registre-atenaf.fr/>

MERCI DE VOTRE ENGAGEMENT !

Chaque patient inclus, chaque information transmise, contribue à une meilleure connaissance des anomalies congénitales et à un avenir plus serein pour les enfants et leurs familles.



NOUS CONTACTER ?

Registre ATENA – CHU de Bordeaux Hôpital Haut-Lévêque – CIC 33604 Pessac Cedex

☎ 05 57 65 66 50

✉ registre.atenaf@chu-bordeaux.fr