

COMITE NATIONAL DES REGISTRES

DIR-FW-474-7.2011-DMCT-CB-206-7.2011
ISP/ChP- CP/D11-146

Personnes chargées du dossier :
C. BOUVERESSE – InVS : 01 55 12 51 70
C. PERSOZ – Inserm : 01 44 23 67 37

Paris, le 9 décembre 2011

Registre des Malformations Congénitales de Rhône
Alpes - REMERA
9, quai Jean Moulin
69001 Lyon

à l'attention de Madame Emmanuelle Amar

Objet : Avis rendu par le CNR pour la qualification du registre des malformations congénitales de Rhône-Alpes

Madame,

Nous vous prions de bien vouloir trouver ci-joint l'avis rendu par le Comité National des Registres (CNR), lors de sa séance plénière du 17 novembre 2011, concernant le renouvellement de la qualification du registre référencé ci-dessus.

Cet avis est **DEFAVORABLE**.

En effet, le CNR juge « qu'il avait déjà formulé des recommandations au registre REMERA lors de sa dernière qualification, en lui demandant de faire des efforts pour « réduire le nombre de données manquantes, en particulier sur les aspects professionnels et les expositions durant la grossesse et que la valorisation soit développée ».

Malgré l'ancienneté et l'intérêt du registre, tant sur le plan de la surveillance épidémiologique que sur le plan de la recherche, le CNR émet un avis défavorable à la requalification du registre pour les raisons suivantes :

- continuité des enregistrements et de la collecte des données non assurée sur deux des quatre départements (théoriquement couverts par le registre), malgré un précédent travail de réorganisation des zones couvertes,
- exhaustivité des données à améliorer, importance des données manquantes,
- pas de transmission des données individuelles à EUROCAT,
- manque de valorisation des données. »

Nos équipes se tiennent à la disposition du registre pour l'accompagner dans sa démarche d'amélioration et de résolution des problèmes évoqués, lui permettant d'envisager le dépôt d'une nouvelle demande de qualification. Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de notre considération distinguée.

Madame le Docteur Françoise WEBER

Monsieur le Professeur André SYROTA

Directrice Générale de l'InVS

Président-Directeur général de l'Inserm

Copie : Marie-Hélène RENAULT – Directrice de la Stratégie des HCL
Quai des Célestins – 69002 Lyon

COMITE NATIONAL DES REGISTRES

Intitulé du Registre :	Registre des Malformations Congénitales de Rhône-Alpes - REMERA
Adresse :	9, quai Jean Moulin 69001 Lyon
Responsable :	Madame Emmanuelle AMAR

Dossier examiné le 17 novembre 2011

Avis du Comité National des Registres :
DEFAVORABLE A LA QUALIFICATION

Fait à Paris, le 9 décembre 2011

Madame le Docteur Françoise WEBER

Directrice Générale de l'InVS



Monsieur le Professeur André SYROTA

Président-Directeur Général de l'Inserm

