

COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Dossier suivi par :

Santé publique France – Michel Vernay
Courriel : michel.vernay@santepubliquefrance.fr
Inserm – Jean-Marie Gagliolo
Courriel : jean-marie.gagliolo@inserm.fr
INCa – Lionel Lafay
Courriel : llafay@institutcancer.fr

**A l'attention du
Docteur DAVID Marie**

REGISTRE DES HANDICAPS DE
L'ENFANT ET OBSERVATOIRE
PERINATAL ISERE ET SAVOIE

N° chrono : ISP-2024-51

Paris, le 6 décembre 2024

Objet : Avis du Comité d'Évaluation des Registres (CER) – Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal en Isère et Savoie

Madame le Docteur,

Pour faire suite à votre demande d'évaluation, vous trouverez en annexe l'avis rendu par le CER lors de la séance plénière du 20 novembre 2024.

Nous vous informons que cet avis couvre une période de 5 ans ceci à compter du 01/01/2025.

Pour rappel, le CER rend un avis qualitatif sur votre registre, sur ses points forts et ses points à améliorer ou à renforcer. Le comité stratégique des registres, composé des tutelles et institutions quant à lui, décide in fine de l'opportunité d'un soutien financier.

Nous vous prions d'agréer, Madame le Docteur, l'assurance de nos respectueuses salutations.



Docteur Claudine BERR
Présidente du Comité d'Évaluation des Registres

COMITE D'ÉVALUATION DES REGISTRES

Intitulé du registre : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal Isère et Savoie

Responsable : Docteur DAVID Marie

Dossier examiné le 20 novembre 2024

AVIS DU COMITÉ D'ÉVALUATION DES REGISTRES

MOYENS et METHODES : A

Les moyens informatiques mis en place sont adaptés.

Plusieurs sources de notification sont indiquées et plusieurs méthodes sont utilisées pour garantir l'exhaustivité des données. Toutefois le taux d'opposition, pouvant aller jusqu'à 10% des patients semble élevé et nécessiterait la mise en place d'actions spécifiques.

L'accès aux données administratives permettrait au RHEOP d'évoluer et l'équipe y travaille. L'équipe reste toutefois sous dimensionnée pour pouvoir répondre à de plus nombreux appels à projet.

INTERET EN SANTE PUBLIQUE : A

Le registre RHEOP comporte 2 volets distincts, un sur le handicap de l'enfant et le second sur la mortalité. L'intérêt en santé publique des 2 volets est incontestable. Ils sont indispensables à la connaissance du handicap sévère de l'enfant en France et en Europe.

INTERET EN RECHERCHE : A

Le registre collabore étroitement avec le Registre des handicaps des enfants de la Haute Garonne ainsi que les Registres participants au réseau sur la paralysie cérébrale. De nombreuses études sont décrites au volet recherche valorisées par des publications dont 13 propres au Registre. La capacité du registre à lever des fonds via des appels à projet est plus que satisfaisante avec 2 financements obtenus sur la période des 5 dernières années.

Validité de l'avis : 5 ans à partir du 1^{er} janvier 2025

COMITE D'EVALUATION DES REGISTRES

Paris le 6 décembre 2024

Intitulé du registre : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal Isère et Savoie

Adresse du registre : Centre Départemental de Santé
23, avenue Albert 1er de Belgique
38000 Grenoble

Dossier examiné le 20 novembre 2024

CONCLUSION DE L'AVIS DU COMITÉ D'ÉVALUATION DES REGISTRES

MOYENS ET MÉTHODES : A

INTÉRÊT EN SANTÉ PUBLIQUE : A

INTÉRÊT EN RECHERCHE : A

Le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP) en Isère et Savoie a une expertise reconnue nationalement et internationalement, basée sur presque 35 années d'enregistrement, valorisée par de nombreuses collaborations et publications.

Validité de l'avis : 5 ans à partir du 1^{er} janvier 2025



Docteur Claudine BERR
Présidente du Comité d'Evaluation des Registres