

Pilotage organisationnel et investigations : Alexandra Lecourbe, Cécile Leclerc, équipes médicales, paramédicales des services de Gynécologie-Obstétrique, de Fœtopathologie, de Cytogénétique, de Biologie Moléculaire, de Néonatalogie, de Réanimation polyvalente pédiatrique, de cardiologie pédiatrique, de chirurgie pédiatrique, de DIM/PMSI, et la DFPE de Paris.

## INFORMATION DES FAMILLES

Madame, Monsieur,

Il existe à Paris un recensement continu des anomalies congénitales (y compris bénignes) qui concerne toutes les naissances. Les malformations sont enregistrées en prénatal et durant la première semaine de vie. L'objectif principal du Registre RemaPAR est la surveillance des anomalies congénitales, pour détecter au plus tôt une variabilité du nombre de cas et/ou une concentration géographique d'une malformation donnée. C'est aussi un outil épidémiologique indispensable à la recherche et aux décideurs en santé publique.

Ce service hospitalier est partenaire de RemaPAR, et en accord avec le médecin qui vous suit, des données médicales sont recueillies dans votre dossier et/ou celui de votre enfant par l'enquêteur du registre, soumis au secret professionnel. Vous ne serez pas directement contactés par les personnels du Registre. Les établissements de santé peuvent nous transmettre des informations administratives ou médicales, en rapport avec l'anomalie congénitale, afin de nous aider à ce recensement. Toutes les données et informations vous concernant sont anonymisées et restent strictement confidentielles. Les données non nominatives font l'objet d'analyses statistiques, de publications scientifiques, et peuvent être adressées à des organismes publics de recherches sur ce sujet et/ou de santé publique, au niveau national ou international.

Le registre des malformations congénitales de Paris a reçu une autorisation de la Commission Nationale Informatique et Libertés (décision DR-2016-393). **Vous pouvez néanmoins exercer votre droit d'opposition à ce recueil de données, en application de la loi « informatique, fichiers et liberté » 78-17 modifiée. Votre refus ne modifie en rien la prise en charge, ni les relations avec l'équipe médicale qui vous suit.** Vous pouvez aussi exercer votre droit d'accès et de rectification à vos données. Pour l'exercice de ces droits, vous pouvez vous adresser au médecin qui vous suit ou contacter un membre de l'équipe du Registre aux coordonnées mentionnées au bas de la page.

Le Registre de Paris est soutenu par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) et Santé Publique France (SPF).

Vous pouvez soumettre vos questions, ou être tenus informés des résultats des recherches en contactant l'équipe du Registre.

Nous vous remercions pour votre collaboration, et nous vous prions d'agréer Madame, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.

L'équipe du Registre

INSERM U1153 – Equipe EPOPé - 53 avenue de l'Observatoire - 75 014 Paris

☎ 01 42 34 55 87 [regmalf.paris@inserm.fr](mailto:regmalf.paris@inserm.fr)

Site internet : <http://www.epopé-inserm.fr/grandes-enquetes/registre-des-malformations-congenitales-de-paris>