

CHRONO
ENVIRONNEMENT

UFC
UNIVERSITÉ
DE FRANCHE-COMTÉ

CHRU
Besançon
centre hospitalier régional universitaire

JOURNÉE BASE DE DONNÉES

Centre Nationale de Référence de l'Echinococcose
alvéolaire – Réseau FrancEchino

Jenny Knapp

Jeudi 21 mars 2013



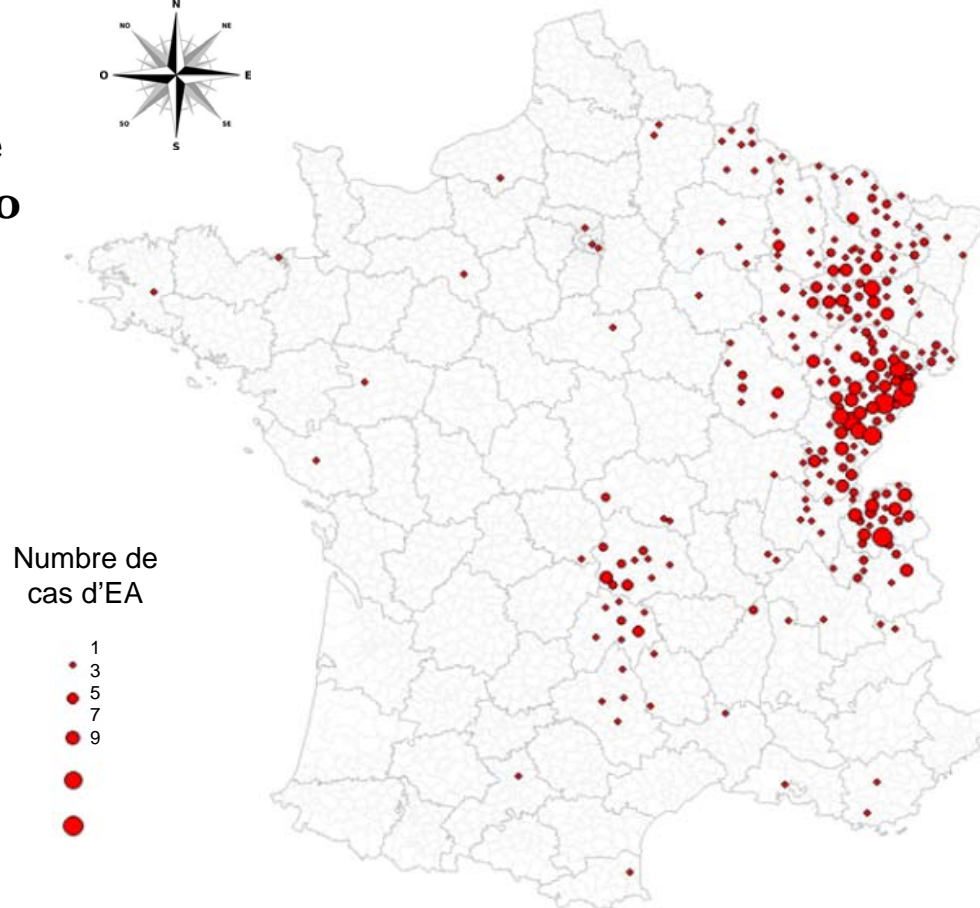
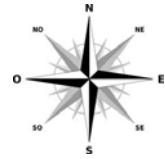
HISTORIQUE DU REGISTRE DE L'ÉCHINOCOCCOSE ALVÉOLAIRE À BESANÇON

- **1981** : Création du centre de référence clinique pour l'OMS : traitement de l'EA
- **1995** : Création du Centre Collaborateur OMS pour la prévention et le traitement des échinococcoses
- **1997** : Création du réseau européen EurEchinoReg
- **2003** : Création du réseau FrancEchino, sous l'égide de l'InVS
- **2012** : Ouverture du Centre National de Référence pour l'échinococcose alvéolaire (CNR EA), mandaté pour 4 ans, sous la direction du Pr. Laurence Millon.



DISTRIBUTION DES CAS D'ECHINOCOCCOSE ALVÉOLAIRE EN FRANCE DE 1982 À 2012

Réseau de
surveillance
FrancEchino

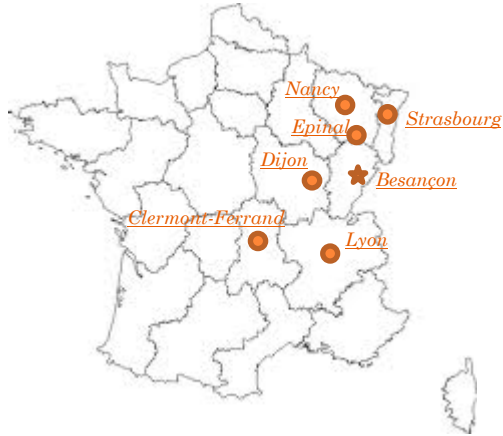


1982-2012
541 cas d'EA
recensés par
le réseau
FrancEchino



COLLECTE D'INFORMATIONS

- Enquêtes annuelles au près des laboratoires de
 - Parasitologie
 - Anatomopathologie
 - Pharmacies hospitalières (délivrance de l'Albendazole)
- Réseau de surveillance



Besançon
CHU de Besançon (S. Bresson-Hadni, C. Richou, C. Vanlemmens)

Nancy
CHU Nancy Vandoeuvre (J. Watelet; E. Frentui, A. Gerard)

Lyon
Hôpital Edouard Herriot (J. Dumortier)
Hôpital de la Croix Rousse (M. Wallon)

Strasbourg
Nouvel Hôpital Civil (Dr Hansmann, Dr Lefebvre)

Clermont-Ferrand
Hôpital Gabriel Montpied (J. Beytout)

Epinal
CHI Emile Durkheim (M.-H. Schuhmacher)

Dijon
CHU de Dijon Le Bocage (A. Minello)

- Déclaration des médecins généralistes
- Autres sources : patients via site Internet



LES QUESTIONNAIRES

N° FrancEchino : _____

Réseau FrancEchino Questionnaire médical (EA)

Merci de renseigner tous les items, même lorsque la réponse est « non » et de ne laisser en blanc que les items dont la réponse serait « je ne sais pas ».

Adresse du réseau : Réseau FrancEchino
Service de Chirurgie Digestive
CHU Jean Minjoz
2, boulevard Fleming
25 030 Besançon Cedex

Tel.: 03 81 66 86 90

Fax: 03 81 66 83 66

E-mail: cnr-echino@chu-besancon.fr

Personne-contact : Jenny Knapp, PhD

Responsable du réseau : Dr. Solange Bresson-Hadni (service d'Hépatogastro-Entérologie) et Pr. Laurence Millon, (service de Parasitologie), CHU Jean Minjoz



LES QUESTIONNAIRES

N° FrancEchino _____

Réseau FrancEchino. Questionnaire Epidémiologique (EA)

Merci de renseigner tous les items, même lorsque la réponse est « non » et de ne laisser en blanc que les items dont la réponse serait « je ne sais pas ».

Adresse du réseau : Réseau FrancEchino
Service de Chirurgie Digestive
CHU Jean Minjoz
2, boulevard Fleming
25 030 Besançon Cedex

Tel : 03 81 66 86 90
Fax : 03 81 66 83 66

E-mail : cnr-echino@chu-besancon.fr

Personne-contact : Jenny Knapp, PhD

Responsable du réseau : Pr. Solange Bresson-Hadni (service d'Hépto-Gastro-Entérologie) et Pr. Laurence Millon, (service de Parasitologie), CHU Jean Minjoz

Nom : _____ Prénom : _____

Adresse : _____

Année du diagnostic de l'échinococcose : _____

Date de Naissance : _____



SUPPORT DE LA BASE DE DONNÉES

- Base de données au 31.12.2012 : 541 cas d'EA enregistrés
- Enregistrement sur 3 feuilles Excel
 - Données administratives
 - Données épidémiologiques
 - Données médicales
- Fichier actualisé : cas en cours de documentation (pas de numéro attribué) ; sources du signalement ; répartition des tâches pour la recherche d'informations



DONNÉES RECUEILLIES

- Données épidémiologiques
 - Commune de diagnostic/naissance
 - Différentes résidences
 - Facteurs de risque (métiers de l'agriculture, contact avec des renards, consommation de baies sauvages, etc.)
 - Voyages et déplacements
- Données médicales
 - Circonstances du diagnostic
 - Atteinte hépatique/autre localisation primaire
 - Eléments de diagnostic : sérologie, imagerie, parasitologie directe, PCR, anatomopathologie, etc.
 - Chirurgie curative/palliative
 - Atteinte des organes de voisinage/métastase



SAUVEGARDE ET ACCÈS

- Sauvegarde mensuelle sur CD-R dans service distinct
- Cadre CNIL :
 - accès limité des données aux membres du CNR
 - publication des données : accès aux données anonymisées après accord du comité de pilotage du réseau.



MONSIEUR SILENCE



DIFFUSION DES DONNÉES RECUEILLIES

- Bilan annuel (InVS, Europe)
- Bulletin épidémiologique hebdomadaire
- Congrès et conférences locales
- Site internet du CNR

<http://cnr-echino-alveolaire-ccoms.univ-fcomte.fr/>

