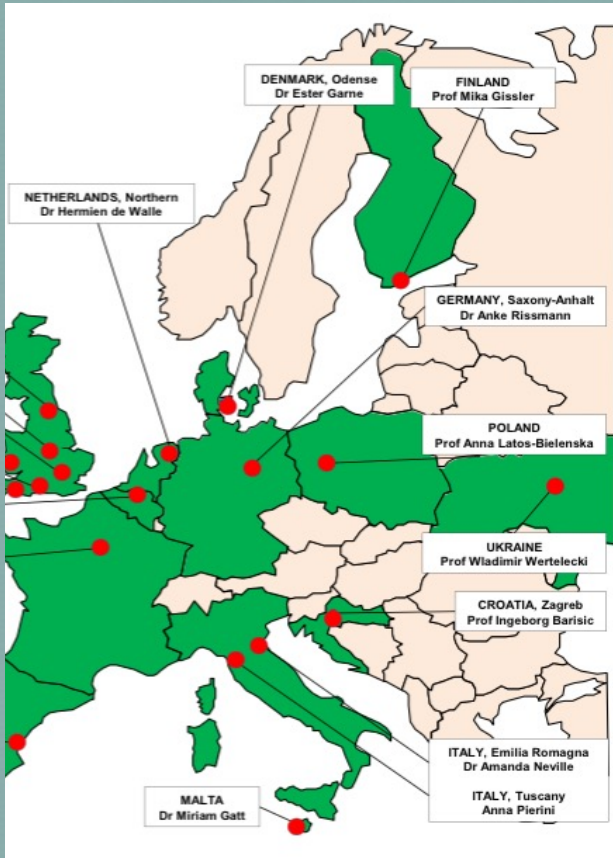




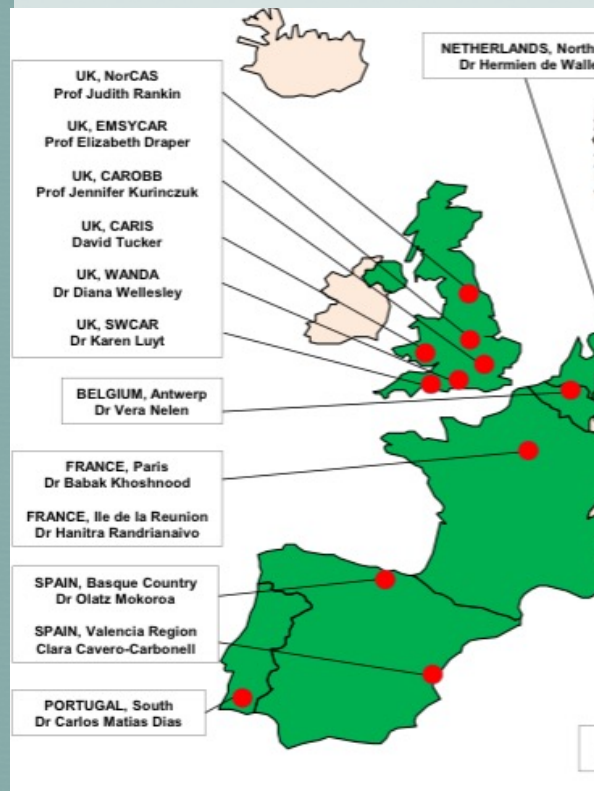
PAYS IMPLIQUÉS



AMBITIONS

Étudier l'évolution clinique et scolaire des enfants présentant une MC au cours des 10 premières années de leur vie.

Faciliter le développement d'une véritable relation de réciprocité entre les familles dont un enfant présente une MC, les chercheurs et les professionnels de la santé et des services sociaux grâce à la création d'un forum en ligne: « ConnectEpeople ».



CRÉATION UNE COHORTE EUROPÉENNE EN LIGNE D'ENFANTS PRÉSENTANT UNE MALFORMATION CONGÉNITALE

Les malformations congénitales (MC) sont une cause majeure de mortalité et de morbidité infantile ainsi que d'invalidité de longue durée.

Plus de 130 000 enfants nés en Europe sont atteints d'une MC chaque année, un tiers d'entre eux souffrent d'une cardiopathie congénitale (CC).

EUROlinkCAT utilisera l'infrastructure existante d'EUROCAT afin de servir de support à 21 registres provenant de 13 pays européens et de relier leurs données sur les MC aux bases de données sur la mortalité, la sortie des hôpitaux, les ordonnances et l'éducation.





POINTS FORTS D'EUROlinkCAT

La création d'un ensemble de données normalisées pour chacun des 21 registres de 13 pays européens compris dans EUROCAT et portant sur un total d'environ 200 000 naissances permettra de:

- *Obtenir des informations fiables sur les syndromes.*
- *Généraliser les résultats à toute l'Europe.*
- *Créer une méthode de normalisation pour toute l'Europe servant à la recherche future*
- *Démontrer que l'analyse paneuropéenne des informations sensibles peut être effectuée en toute sécurité.*

La création du forum électronique « ConnectEpeople » permettra de:

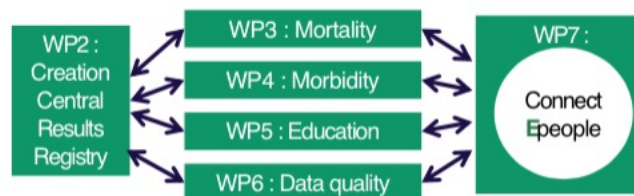
- *Améliorer la fourniture d'informations aux familles demandeuses dont un enfant présente une MC.*
- *Être autosuffisant et poursuivre le projet après que le financement soit clôturé*



OBJECTIFS

- Améliorer les connaissances sur le niveau scolaire et les besoins éducatifs des enfants présentant une MC spécifique.
- Évaluer l'exactitude des bases de données électroniques sur les soins de santé et émettre des recommandations sur leur utilisation et les moyens d'améliorer leur exactitude.
- Collaborer avec les autorités sanitaires internationales, nationales et régionales compétentes en créant un Comité consultatif d'action devant veiller à ce que les résultats pertinents soient mis en œuvre et intégrés dans les politiques de santé.
- Faire en sorte que l'infrastructure et la méthodologie établies pour cette plateforme de recherche unique soient mises à disposition pour la recherche locale et les études futures à l'échelle européenne après que le projet soit terminé.

Work Package (WP) 1 : Co-ordination and management



WP8 : Dissemination



OBJECTIFS

- ❖ Former un réseau européen d'ensembles de données normalisées contenant des informations sur la mortalité, la santé, le niveau scolaire et les besoins éducatifs des enfants présentant une MC, nés entre 1995 et 2014 et dont l'âge ne dépasse pas 10 ans.
- ❖ Créer une plateforme électronique « ConnectEpeople » devant favoriser la participation du public et des professionnel à la définition et la diffusion des priorités de recherche pertinentes et de leurs résultats, en mettant l'accent sur quatre MC spécifiques:
 - Chirurgie cardiaque chez les enfants
 - Spina Bifida
 - Fente labiale
 - Syndrome de Down
- ❖ Améliorer les connaissances sur la survie, la santé, les déterminants de la maladie et l'évolution clinique des enfants en fonction de leur MC spécifique.
- ❖ Étudier les inégalités socio-économiques en matière de santé.
- ❖ Estimer les coûts d'hospitalisation pour les cinq premières années de vie des enfants présentant une MC.

