

# Sténose congénitale de l'oesophage

Matthieu ANTOINE

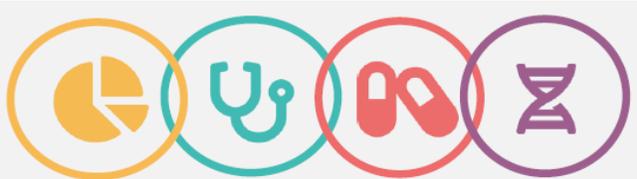
Hôpital Jeanne de Flandre- CHU Lille

Centre de référence des affections chroniques et  
malformatives de l'oesophage



# Appel à projets « Convergence »

- Renforcement du système d'information médicale pour les maladies rares
- Système national d'appui pour la réalisation des actions du PNMR4
- **Dossiers de spécialités maladies rares (DoSpéRa)**= collecte de plusieurs centaines d'items
- Recueil de données structurées portant sur une maladie rare au sein de BaMaRa dans l'ensemble des centres participant au projet



# Appel à projets « Convergence »

- Recueil de données dans BaMaRa par l'équipe BNDMR  
Données recueillies dans le cadre du soin
- Données intégrées dans l'EDS BNDMR et réutilisables dans le cadre  
évaluation, étude et recherche



# Critères



- **Maladie rare** : sténose congénitale de l'œsophage (maladie prise en charge au sein de CRACMO) (1/25000-1/50000)
- **Code ORPHA** : 645749
- **Registre européen** s'il existe : registre européen (Pr Fascetti Leon, Padova) – ERNICA/EUPSA
- DoSpéRa porté par un **comité d'utilisateurs experts** (réseau CRACMO)
- Engagement à collecter données de **> 80% des patients concernés** : à nous de jouer !

