

Service instructeur

Direction de la Solidarité

Protection Maternelle, Infantile et Promotion de la Santé

N° 4^e/84-07

Service consulté

**PROTOCOLE AVEC LE CREGEMES CONCERNANT
LE REGISTRE DES MALFORMATIONS CONGENITALES**

Résumé : *Il est proposé à votre Assemblée la poursuite du partenariat avec le CREGEMES, pour une durée de 5 ans, avec la signature d'un protocole et le versement d'une subvention de fonctionnement de 10 000 € pour le recueil anonyme des données épidémiologiques dans le Haut-Rhin, afin de permettre la réalisation d'un registre régional des malformations congénitales.*

Depuis 1989, le service de Protection Maternelle, Infantile et de Promotion de la Santé, par l'intermédiaire d'un médecin vacataire, recueillait les données épidémiologiques au moyen des certificats de santé des enfants au 8^{ème} jour et 9^{ème} mois.

Or, en 2005, ce médecin ayant pris la direction médicale d'un établissement oeuvrant dans le domaine du handicap, le service n'était plus en mesure d'assurer cette tâche.

Il a donc été proposé un protocole de partenariat de deux ans avec le CREGEMES, qui a déjà en charge le Registre du Bas-Rhin, et qui permet outre l'analyse départementale de ces malformations, une comparaison à l'échelle régionale.

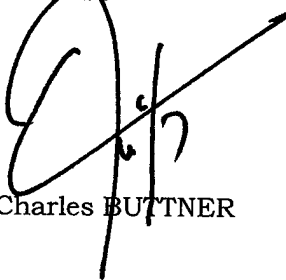
Après cette période test de deux ans, il est proposé à votre Assemblée la poursuite de ce partenariat par la signature d'un protocole d'une durée de 5 ans.

Le CREGEMES recevra donc pour assurer ces actions, une subvention annuelle de fonctionnement de 10 000 € sous réserve du vote des crédits au budget concerné de 2007 à 2011.

Ce montant serait à prélever sur l'enveloppe 80392 – Nature 6574 – Chapitre 65 – fonction 41.

Il est proposé à votre Assemblée d'accorder cette subvention ainsi que de m'autoriser, le cas échéant, à signer le protocole de partenariat joint au présent rapport.

Je vous prie de bien vouloir en délibérer.



Charles BUTTNER

PROTOCOLE CONCERNANT LE REGISTRE DES MALFORMATIONS CONGENTALES

**Entre Le Centre Régional de Génétique Médicale
C.R.E.G.E.M.E.S., ci-après dénommé l'Association**
I.G.N.M.C. – BP n° 10142 – 1 rue Laurent Fries
67404 ILLKIRCH Cedex
Représenté par son Président, Monsieur le Professeur J.L. MANDEL

Et le Département du Haut-Rhin
Hôtel du Département
100, avenue d'Alsace - BP 20351
68006 COLMAR Cedex
Représenté par son Président, Monsieur C. BUTTNER

Autorise par la Commission Permanente du 04 novembre 2005.

I. Préambule

Dans le cadre de la mission du service de Protection Maternelle, Infantile et de Promotion de la Santé :

- de recueil et de traitement d'informations en épidémiologie et en Santé Publique
- et de la prévention des maladies congénitales,

il est convenu ce qui suit :

II. Modalités d'intervention

Le protocole repose sur un partenariat entre le service de Protection Maternelle, Infantile et de Promotion de la Santé et le C.R.E.G.E.M.E.S.

Le service de Protection Maternelle et Infantile :

- transmet au C.R.E.G.E.M.E.S. l'historique des données anonymes concernant le Département du Haut-Rhin ;
- met à disposition du C.R.E.G.E.M.E.S. les données informatiques, non nominatives, nécessaires aux enregistrements des malformations à partir des certificats de santé du 8^{ème} jour et du 9^{ème} mois et des certificats de décès.

Le C.R.E.G.E.M.E.S. se caractérise par une ouverture permanente aux partenaires de la Région Alsace concernés par la prévention du risque génétique.

Le CREGEMES :

- tient un registre des malformations congénitales régional ;
- informe ses partenaires de l'aboutissement de la fusion des informations collectées sur les sites des Départements du Haut-Rhin et du Bas-Rhin ;
- tient à disposition du service de Protection Maternelle et Infantile les informations concernant la population du Haut-Rhin ;
- présente annuellement au Département son budget prévisionnel pour l'année suivante ou toute autre pièce pouvant lui être demandée.

III. Evaluation annuelle

Le protocole donne lieu à une évaluation annuelle quantitative et qualitative du recueil, du tri et de la diffusion des données du Haut-Rhin, dans le cadre du Registre des Malformations.

IV. Durée et disposition financière

Le protocole est conclu pour une durée de cinq ans (2007 à 2011) et entraîne le versement par le Département du Haut-Rhin d'une somme annuelle de 10 000 €, sous réserve de l'inscription des crédits aux budgets primitifs correspondants.

La subvention fera chaque année l'objet d'un versement unique, dès réception de l'ensemble des justificatifs des actions concernés.

V. Caducité du protocole

Le présent protocole sera rendu caduque par la dissolution de l'Association.

VI. Résiliation

Si pour une raison quelconque, les titulaires du présent protocole se trouvaient empêchés d'exécuter une clause, le protocole serait résilié.

Le Département pourra résilier le présent protocole, sans indemnité, à tout moment, moyennant un préavis de trois mois pour un motif d'intérêt général.

Dans ces cas, le Département pourra, de plus, demander le remboursement immédiat de tout ou partie de la participation déjà versée.

Le Département se réserve la faculté de résilier de plein droit le présent protocole sans préavis, ni indemnité, en cas de non respect par l'Association des mesures appropriées, ou sans mise en demeure en cas de faute lourde.

Le présent protocole sera résilié également de plein droit et sans indemnité en cas de changement d'objet ou d'activité, de faillite, de liquidation judiciaire, d'insolvabilité notoire ou d'impossibilité pour l'Association d'achever sa mission.

Fait à Colmar, le

Pour le Conseil Général du Haut-Rhin

Pour le Centre Régional de Génétique
Médicale

LE PRESIDENT

LE PRESIDENT