

# Actualités CRACMO



1

Etablir des recommandations pour la prise en charge des patients

### ACTION 1

Réviser le PNDS sur l'atrésie de l'œsophage

### ACTION 2

Participer à des recommandations internationales (formes à long defect et prise en charge ORL / respiratoire de l'atrésie de l'œsophage).

2

Conforter et pérenniser le registre français de l'atrésie de l'œsophage

*Actuellement le plus grand registre au monde pour l'atrésie de l'œsophage, il inclut plus de 1200 patients. Outil précieux de suivi épidémiologique et de recherche.*

### ACTION 3

Développer des études de cohortes nichées dans le registre

3

Evaluer le risque de cancer œsophagien chez les adultes opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage

*Des données récentes suggèrent que ces patients seraient à risque de développer un adénocarcinome ou un carcinome épidermoïde de l'œsophage (au site de l'anastomose)*

### ACTION 4

Mettre en place un suivi de cohorte chez l'adulte pour estimer ce risque

4

Développer les protocoles de soins et de recherche dans l'œsophagite à éosinophile

### ACTION 5

Mettre en place des recommandations françaises et des études collaboratives du suivi de ces patients

5

Développer des travaux sur l'achalasia de l'œsophage

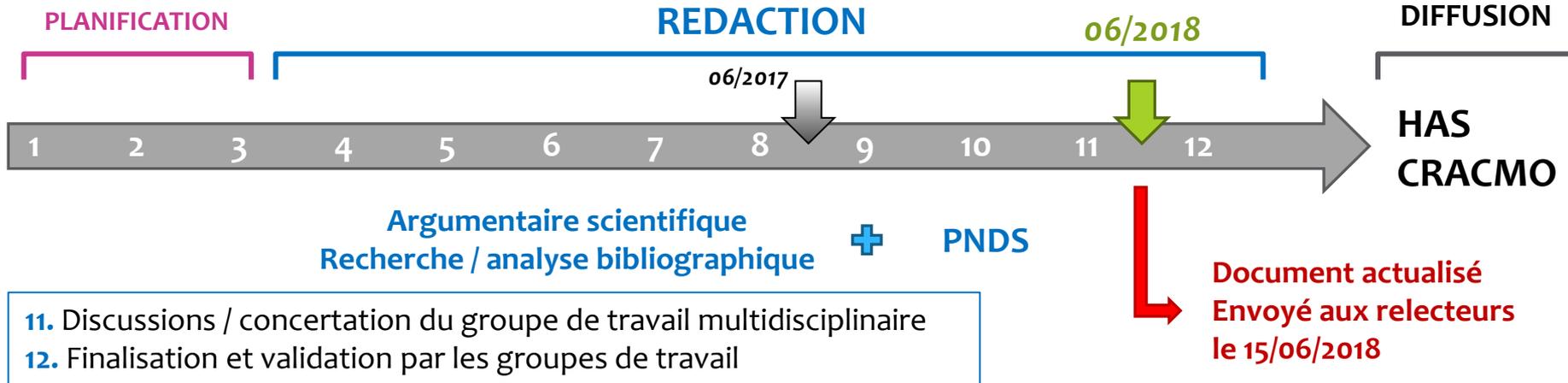
### ACTION 6

Etat des lieux des Modalités de traitement actuel en France (le traitement n'est pas consensuel)

# ACTUALISATION DU PNDS

## Rédacteurs

Pr Gottrand  
Dr Sfeir (Coordonnateur)  
Dr Michaud



## Relecteurs

Dr Allal Hossein  
Mme Armand Vivianne  
Mr Armand Frédéric  
Pr Auber Frédéric  
Pr Avni Freddy  
Dr Blanc Sébastien  
Pr Bonnard Arnaud  
Dr Bonnevalle Michel  
Dr Boute Odile  
Dr Branche Julien  
Dr Bridoux Henno Laure

Pr Debarge Véronique  
Pr Delacourt Christophe  
Dr Dubus Jean Christophe  
Pr Faure Christophe  
Pr Fayoux Pierre  
Dr Garabedian Charles  
Dr Gelas Thomas  
Dr Gottrand Laurence  
Mme Hanafi Manel  
Mme Huppertz Marie  
Pr Lapillonne Alexandre  
Leblanc Véronique

Lecoufle Audrey  
Dr Lecouvez Frédéric  
Dr Lefranc Benoît  
Dr Lejeune Stéphanie  
Mme Messenger F  
Dr Mézel Aurélie  
Dr Rousseau Véronique  
Pr Seguy David  
Dr Thumerelle Caroline  
Mme Vanmalleghem Audrey  
Dr Veyckemans Francis

**Retours attendus pour fin juillet 2018**

- **Compilation**
- **Concertation**
- **Réunion du groupe de relecteurs (09/2018)**

**Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)  
ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE**

**Centre de référence des affections chroniques et  
malformatives de l'œsophage  
(CRACMO)**

**Filière nationale des maladies rares abdomino-thoraciques  
FIMATHO**



**Décembre 2018**

# NOUVELLE CARTE DE SOINS ET D'URGENCE

## PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ

Mme/M. \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_  
 Mme/M. \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_  
 Médecin traitant \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_  
 Spécialiste traitant \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_  
 Suivi(e) par le centre de \_\_\_\_\_ Tél. \_\_\_\_\_

## CENTRE DE REFERENCE



Malformation congénitale responsable d'une interruption de la continuité de l'œsophage avec ou sans fistule œso-trachéale, nécessitant une ou plusieurs interventions chirurgicales réparatrices en période néonatale.

CODE  
ORPHA  
1199

### Informations médicales personnelles :

Type d'atrésie  I  II  III  IV  V

Gastrostomie  Jéjunostomie  Remplacement œsophagique

Malformations associées :  Oui  Non Autres syndrome :  Oui  Non

Fonction respiratoire  Trachéomalacie symptomatique  Asthme  Bronchopathie chronique obstructive

Fonction digestive  Sténose gastromotique  Trouble de déglutition  Dysphagie  Nutrition entérale

Reflux gastro-œsophagien

Mentions particulières (allergies )



CARTE D'URGENCE  
Emergency card

Photo

En raison d'une **ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE**  
Oesophageal atresia

Nom /prénom \_\_\_\_\_

Date de naissance



Risques **respiratoires** (blockpnée, laryngomalacie)  
et **digestif** (blocage alimentaire, occlusion intestinale)

S'assurer de l'absence d'allergie au latex avant tout acte

### En cas de

- > Détresse respiratoire aigüe\*
- > Malaise
- > Encombrement bronchique sans détresse respiratoire\*
- > Dysphagie aigüe\*

\* Maintenir en proclive  
+ Traitement symptomatique  
(désencombrement /oxygénothérapie)  
+ Organiser le transfert en unité spécialisée  
(urgences pédiatriques ou réanimation)

**Anesthésie générale**, prendre des précautions lors de l'intubation (*malformation laryngée*) ou lors de la pose de sonde gastrique (*sténose œsophagienne*). Veiller à la fonction respiratoire en pré, per et post anesthésique.

**Extraction accidentelle bouton ou sonde de gastrostomie / jéjunostomie**, repositionner en urgence (risques de fermeture).

**FICHE URGENCE**  
Scanner avec votre  
Smartphone



# Découvrez le nouveau guide pratique sur L'ATRÉSIE DE L'OESOPHAGE



INOEA



Bambino Gesù  
OSPEDALE PEDIATRICO



5<sup>th</sup>

International Conference  
on Oesophageal Atresia  
INOEA

June 24<sup>th</sup> - 28<sup>th</sup> 2019

2<sup>nd</sup>

International Meeting  
of Pediatric Airway Teams  
INPAT

June 26<sup>th</sup> - 27<sup>th</sup> 2019

SAVETHEDATE

Rome, June 24<sup>th</sup> - 28<sup>th</sup> 2019

**Date:** October 03–04, 2019

**Time Slot:** Thursday, 10:00 – Friday, 15:15

**Location:** Faculty of medicine, University of Lille

**Target Audience:**

Pediatric Gastroenterologist, Allied Health professional as well as any specialist (basic scientist, pediatric surgeon) dealing with oesophageal diseases in children.

**Course director:**

Prof. Dr Frédéric Gottrand

**Faculty:**

Qasim Aziz (UK)  
Marc Benninga (the Netherlands)  
Luigi Dall'Oglio (Italy)  
Paolo De Coppi (UK)  
Pascal de Santa Barbara (France)  
Audrey Lecouffle (France)  
Alexandra Papadopoulou (Greece)  
Guillaume Piessen (France)  
Nathalie Rommel (Belgium)  
Daniel Sifrim (UK)  
Andrea Smout (the Netherlands)  
Nikhil Thapar (UK)  
Michiel van Wijk (the Netherlands)  
Myriam van Winckel (Belgium)  
Yvan Vandenplas (Belgium)  
Rene Wijnen (the Netherlands)



**Application Deadline:**

July 23, 2019 - Please apply online and upload the following documents: Short CV and motivation letter.

**Costs and registration:**

Participants are expected to pay their own travel and to pay a nominal registration fee of EUR 100 for the conference. ESPGHAN will cover a maximum of 1 night's accommodation, catering as well as social activities during the meeting.

Please do not hesitate to contact us at [office@espghan.org](mailto:office@espghan.org) should you have any questions or queries.



European Society for Paediatric  
Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

**ESPGHAN  
MONOTHEMATIC  
CONFERENCE  
ON THE OESOPHAGUS:  
FROM MALFORMATION  
TO MOTILITY**

**OCTOBER 03–04, 2019  
LILLE, FRANCE**



**PROGRAMME**

# Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'œsophage

## PROGRAMME

**Journée Nationale - Mercredi 15 mai 2019 après-midi**  
Université Paris 7, Site de Villemin - 10 Av de Verdun, Paris 10<sup>ème</sup>

**14h00 - Actualités - Frédéric Gottrand, Lille**

**14h10 - Table ronde : Que faire du diagnostic prénatal? Véronique Debarge-Houfflin, Lille**

**Participants :** Rony Sfeir, Lille  
Sébastien Blanc, Lyon  
Arnaud Bonnard, Paris

**15h10 - Les meilleurs papiers de l'année concernant l'atrésie de l'œsophage**

**En chirurgie - Thomas Gelas, Lyon**  
**En pédiatrie - Jean Christophe Dubus, Marseille**

**15h50 - Actualités du Registre - Rony Sfeir et Katialine Groff, Lille**

**16h35 - Projets de recherche en cours - Frédéric Gottrand, Lille**

- Feed Easy (Feeding disorder in children with esophageal atresia Study) - *Marc Bellaïche, Paris*
- Atrésie de l'œsophage chez les nouveau-nés de moins de 1500 g en France - *Thomas Gelas, Lyon*
- Devenir des nouveau-nés atteints d'atrésie de l'œsophage combinée à une atrésie duodénale - *Lauren Seisser, Paris*
- Evaluation du retentissement respiratoire des anomalies de la paroi thoracique consécutives à la cure chirurgicale classique ou mini-invasive des atrésies de l'œsophage - *Guillaume Podevin, Angers*
- Evaluation de la croissance et du statut nutritionnel à l'âge d'un an des patients opérés d'une atrésie de l'œsophage - *Frédéric Gottrand, Lille*
- Impact psychologique du diagnostic anténatal chez les parents d'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage (DAN-AO) - *Manel Hanafi, Lille*

**17h30 - Dossiers difficiles**

**18h00 - Clôture de la journée**