CHU LILLE

Cracmo
Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage

Actualités CRACMO
22 Juin 2021

•**09h :** Actualités CRACMO (Frédéric GOTTRAND)
- Point Covid et atrésie œsophage
- INoEA, ERNICA
- Projets de recherche atrésie/registre et protéomique (ANR, PIA4)
- PNDS œsophagite éosinophile
- Registre AO et BAMARA

•**09h15 :** Table Ronde prise en charge alimentaire précoce dans les Long-Gap (Modérateur : Marie-Laurence POLI MEROL, Rony SFEIR)
- Protocole, lillois (Audrey LECOUFLE)
- Partage d'expériences (Sébastien BLANC, A. PERRIN/S. GUILLEMETTE, Frédérique QUETIN)

•**10h15 :** Exposition aux rayons X chez enfant porteur d'Atrésie de l'œsophage (Véronique ROUSSEAU, B GERYERS)

•**10h30 :** Transition Enfant adulte dans l'AO : expérience lilloise (R. BOUCHET, David SEGUY)

•**11h :** Point d'avancée sur les projets de recherche :
- Données rétrospectives Algorithme (Guillame PODEVIN)
- Atrésie de l'œsophage chez les nouveau-nés <1500g : étude épidémiologique, état des lieux de la prise en charge, recherche de facteurs pronostiques (Dr Thomas GELAS)
- COMAD 6 et 12 ANS (Dr Madeleine AUMAR)
- Registre et projets en cours (Katialine GROFF)

•**12h :** Déjeuner (réunion conseil scientifique)

Esophageal Atresia COVID19 International Network on Esophageal Atresia Registry INoEA.org March 22, 2021

	EA/TEF n=17
Gender	9M/8F
EA type C / A / other	11 / 3 / 2 (missing n=1)
Mean Age	6.8 years
Associated respiratory problems	Asthma n=3 Tracheomalacia n=7 Recurrent chest infections n=3
Associated malformation	Cardiac n=6
Associated digestive problems	Anastomotic strictures n=7
Medication prior to COVID19	PPI n=4 fluticasone n=3 bronchodilatators n=2 furosemide, enalapril n=1
Number of days since onset of illness (days) to reach the peak of COVID-19	4.1 days Asymptomatic n=2 Pneumonia n=1
Outcome	No hospitalization n=14 Admitted on the ward and discharged n=3 Exudative retinopathy n=1
Respiratory support at peak of COVID-19	O2 n=1
Ped ICU admission	None

Cases reported from Italy, Argentina, Switzerland, Netherland, Canada, France, Turkey.

INoEA International Network of Esophageal Atresia

- In addition, 3 adults (2 males, 30 years) with EA/TEF (1 type A, 1 type B, 1 type C) have been reported to be infected by SARS-CoV-2, (1 from India, 1 from Italy, 1 from France). Two were admitted on the ward. All three had an uneventful outcome.

Anastassios C. Koumbourlis, Yvonne Belessis, Mary Cataletto, Renato Cutrera, Emily DeBoer, Mikhail Kazachkov, Sophie Leberge, Jonathan Popler, Federica Porcaro, Thomas Kovesi. Care Recommendations for the Respiratory Complications of Esophageal Atresia-Tracheoesophageal Fistula The International Network of Esophageal Atresia, Respiratory Complications Working Group. Pediatr Pulmonol. 2020 Jul 27. doi: 10.1002/ppul.24982.

ERNICA: European Reference Network for rare Inherited and Congenital (digestive and gastrointestinal) Anomalies

Dingemann C, Eaton S, Aksnes G, Bagolan P, Cross KM, De Coppi P, Fruithof J, Gamba P, Goldschmidt I, Gottrand F, Pirr S, Rasmussen L, Sfeir R, Slater G, Suominen J, Svensson JF, Thorup JM, Tytgat SHAJ, van der Zee DC, Wessel L, Widenmann-Grolig A, Wijnen R, Zetterquist W, Ure BM. ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Long-Gap Esophageal Atresia: Perioperative, Surgical, and Long-Term Management. Eur J Pediatr Surg. 2021 Jun;31(3):214-225.

[CAN EAT - Care and Nutrition in Esophageal Atresia: An ERNICA animation for parents and families - YouTube]

https://www.youtube.com/watch?v=6sdwKIbZZoc&list=PLdmabVdgL6xlijhHaXmWQp1l1W8vUOZNn

INoEA 2022

Cincinnati, Ohio, October 10-14, 2022

The "QUAD" conference

-Including an INPAT session

– The Cincinnati Airway Course

– The Dysphagia Conference

– The Annual Aerodigestive Conference

October 2022	Saturday 8	Sunday 9	Monday 10	Tuesday 11	Wednesday 12	Thursday 13	Friday 14	Saturday 15	Sunday 16
Morning	1 Dysphagia Course FEES	3 Dysphagia Course FEES EAT Family Day INoEA / Ped Surg esophageal dissection	5 INoEA Dysphagia	7 INoEA Dysphagia	9 INoEA Airway	11 Airway Aero	13 Airway Aero	15 Airway Course Dissection A Flex bronch Sim A	17 Airway Course Dissection A Flex Bronch Sim A
Afternoon	2	4 Dysphagia Course Pharyngeal manometry EAT Family Day INoEA / Ped Surg esophageal dissection	6 INoEA Dysphagia	8 INoEA Dysphagia	10 INoEA Airway	12 Airway Aero	14 Airway Aero	16 Airway Course Dissection B	18
Evening		Welcome Cocktails	Faculty Dinner A Or evening at the Zoo		Joint Conference Banquet - Union Terminal / Museum Center		Faculty Dinner B		

THE CINCINNATI "QUAD" CONFERENCE:
PROVISIONAL PROGRAM OVERVIEW

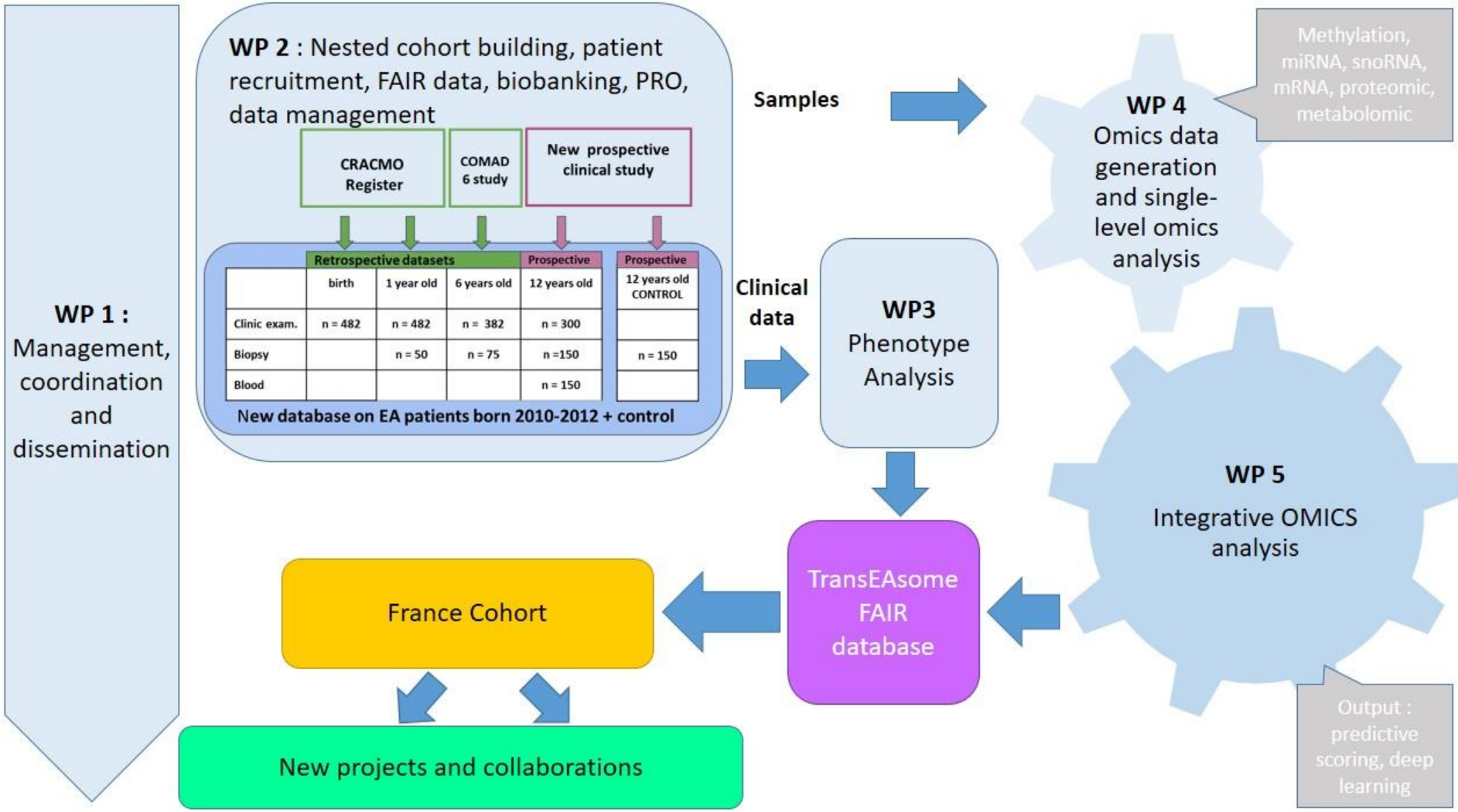
Information Highlights

- Sessions will focus on interdisciplinary care
  - Pediatric to adult transitioning is an additional focus
- There will be breakout rooms for submitted papers
- We plan video poster boards
- The weekends either side of the conference will be for workshops and dissection courses
- There will be a competition for trainees
  - The prize will be 10 free registrations
- We can only accommodate 500 delegates
  - We will also be offering a virtual attendance option

Call for interests - 2020
Appel à manifestations d'intérêt

ACCELERER LA RECHERCHE ET L'INNOVATION SUR LES MALADIES RARES GRACE AUX BASES DE DONNEES

Scientific submission form
Document scientifique
TransEAsome



PNDS oesophagite éosinophile

Retroplanning

- *Fin septembre 2020 : Fin du cadrage*
- *Mi-novembre : Obtention de la bibliographie*
- *Fin janvier 2021 : Fin de sélection des articles*
- *Fin avril : Fin de la rédaction*
- Fin juin : Fin de la relecture entre les rédacteurs et premières modifications
- Mi-octobre : Fin de la lecture par le groupe de travail multidisciplinaire
- Mi-décembre : Fin des modifications
- Fin décembre 2021 : Envoi du PNDS

Groupe rédaction
A Nicolas, L. Bridoux-Henno, R Maudinas, F Villard-Truc, F Gottrand,

Registre Atrésie œsophage et BAMARA

Registre Atrésie de l'Œsophage (RENATO)	BAMARA
Données exhaustives	Minimum dataset
Données naissance et un an	Une fiche à première venue + chaque passage
Gestion base CRACMO	Gestion données BNDMR
E-CRF	Bamara ou DPI
Objectifs recherche	Objectifs activité
Données validées 1 à 2 ans plus tard	Données en temps réel

Plusieurs réunions (avec directeur BNDMR) et différentes hypothèses testées :
Les données du registre nourrissent BAMARA (pas possible/trop cher connectiques)
Les données BAMARA nourrissent le registre : risque perte exhaustivité, données très peu nombreuses, necessite de toute façon saisie supplémentaire