

# RÉUNION ANNUELLE CRACMO

Hôpital BICHAT  
Salle 261  
16 Rue Henri Huchard  
75018 Paris

14 JUIN 2022 A 08H45



# PROGRAMME

08 :45 Accueil

09 :00 Actualités : F. Gottrand – R. Sfeir

09:30 Table Ronde Transition Adulte : V  
Rousseau, P Cattan, D Seguy. Modérateur  
C Thumerelle - L Gibert

11H30 Meilleurs articles de l'année 2020-  
2021 : J. Viala, A Le Mandat

12H Projets de Recherche

- DANA0 : A. Fourtaka
- Atrésie de l'Oesophage en  
Guadeloupe, Martinique et Guyane entre  
2008 et 2021 : M. Battini
- Transeome : M. Leroy

# Actualités CRACMO

## 14 Juin 2022

---

# Comité SCIENTIFIQUE

**Harriet CORVOL**

*Pneumologue Pédiatre*

Service de Pneumologie Pédiatrique

Hôpital Trousseau

**Alain BEUCHEE**

*Néonatalogue*

Hôpital Sud - CHU

Service de Néonatalogie

CHU Rennes

**Véronique ROUSSEAU**

*Chirurgien Pédiatre*

Service de Chirurgie Pédiatrique

Hôpital Necker

**Corinne BORDERON**

*Gastropédiatre*

CH de Clermont Ferrand

**Virginie FOUQUET**

*Chirurgien pédiatre*

Hôpital le Kremlin Bicêtre

**Aurélie LE MANDAT**

*Chirurgien pédiatre*

CHU Toulouse

**Rony SFEIR**

*Chirurgien pédiatre*

CHRU de Lille

Merci aux sortants !

**Jean-Christophe Dubus**

*Pneumologue Pédiatre*

Marseille

**Alexandre Lapillonne**

*Néonatalogue*

Hôpital Necker

**Thomas Gelas**

*Chirurgien Pédiatre*

Hospices Civiles Lyon



## → Dossier de labellisation

- ❖ Pour chaque projet, l'établissement siège du site du centre coordonnateur candidat pilote l'ensemble de la réponse du CRMR et transmet, via une plateforme en ligne, le dossier complet de candidature du centre de référence coordonnateur (incluant les centres constitutifs et de compétence) à la direction générale de l'offre de soins (DGOS) ainsi qu'à l'agence régionale de santé (ARS) dont il dépend.
- ❖ Les CRMR coordonnateurs et constitutifs doivent présenter des courriers détaillant l'avis et l'implication :
  - Du responsable médical du centre candidat ;
  - Du directeur de l'établissement de santé siège du centre cosigné avec le président de CME, le chef de pôle et le chef de service ;
  - Des associations de patients.
- ❖ Chaque volet consacré à un CCMR est accompagné d'un courrier signé par leur responsable médical, par le directeur de l'établissement de santé dont il relève et si possible par des associations de patients.
- ❖ Le dossier de candidature complet doit être transmis par l'établissement du CRMR coordonnateur à la DGOS impérativement jusqu'au **13 octobre 2022** à l'adresse suivante :

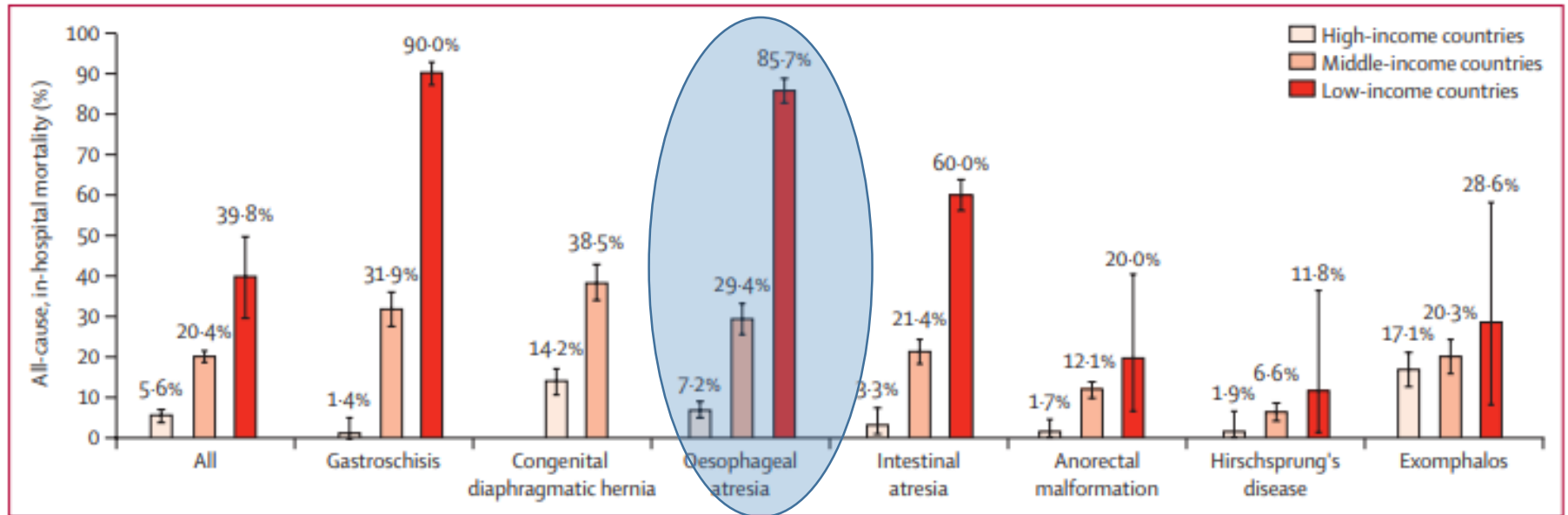
<https://www.demarches-simplifiees.fr/commencer/aap-crmr-ccmr>

## Publications impliquant CRACMO

- 1: Long term digestive outcome of œsophageal atresia. Best Pract Res Clin Gastroenterol. 2022 Feb-Mar;56-57:101771.
- 2: Predictors of anastomotic strictures following œsophageal atresia repair. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2022 Feb 25:
- 3: Prevalence of and Risk Factors for Sagittal Posture Abnormalities in Children Born With Esophageal Atresia: A Prospective Cohort Study. Front Pediatr. 2021 Nov 25;9:762078.
- 4: Esophageal Atresia and Respiratory Morbidity. Pediatrics. 2021 Sep;148(3):e2020049778.
- 5: Prevalence of acid gastroesophageal reflux disease in infants with esophageal atresia/tracheoesophageal fistula. Pediatr Res. 2022 Mar;91(4):977-983.
- 6: Feeding disorders in children with oesophageal atresia: a cross-sectional study. Arch Dis Child. 2022 Jan;107(1):52-58.
- 7: Risk Factors of Early Mortality and Morbidity in Esophageal Atresia with Distal Tracheoesophageal Fistula: A Population-Based Cohort Study. J Pediatr. 2021 Jul;234:99-105.e1.
- 8: Clinician Knowledge of Societal Guidelines on Management of Gastrointestinal Complications in Esophageal Atresia. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2021 Feb 1;72(2):232-238.
- 9: An international survey on anastomotic stricture management after esophageal atresia repair: considerations and advisory statements. Surg Endosc. 2021 Jul;35(7):3653-3661.
- 10: Management of gastroesophageal reflux disease in esophageal atresia patients: a cross-sectional survey amongst international clinicians. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2022 Jun 7.

# Mortality from gastrointestinal congenital anomalies at 264 hospitals in 74 low-income, middle-income, and high-income countries: a multicentre, international, prospective cohort study.

Global PaedSurg Research Collaboration. *Lancet*. 2021 Jul 24;398(10297):325-339. doi: 10.1016/S0140-6736(21)00767-4. Epub 2021 Jul 13



**Figure 3: All-cause, in-hospital mortality**

Data are shown as percentages (95% CIs). Numbers of patients are shown in the appendix (p 46). Only one patient with congenital diaphragmatic hernia presented in a low-income country during the study period.

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

- Travail sur qualité de vie en cours
- Papier consensus sur transition enfant adulte finalisation avec INoEA



[CAN EAT - Care and Nutrition in Esophageal Atresia: An ERNICA animation for parents and families - YouTube](https://www.youtube.com/watch?v=6sdwKlbZZoc&list=PLdmabVdgL6xlijhHaXmWQp111W8vUOZNn)

<https://www.youtube.com/watch?v=6sdwKlbZZoc&list=PLdmabVdgL6xlijhHaXmWQp111W8vUOZNn>

# The EA-QOL Questionnaires

**Translation and validation in French of the « Esophageal-Atresia Quality-of-Life Questionnaires »**

Initial Instrument Developer: Michaela Dellenmark-Blom

Key in-country person: Anastasia Fourtaka, Psychologist of the National Reference Center

French Reference Center for Congenital Esophageal Abnormalities

Pr. F. Gottrand





# Translation and cultural adaptation (*phases*) **FAIT !**

## 1. **Forward translation**

- Two parallel forward translations by native speakers of the target language.

## 2. **Review and reconciliation**

- The Key in-country person compared the two forward translations and produced a third reconciled forward translation.

## 3. **Backward translation**

- One back-translation of the reconciled version done completely « blind » (with no help or information about the original questionnaire) by an independent back-translator.

## 4. **Backward translation review and Harmonization** of all new translations with each other and the source version

- Virtual meeting: Michaela Dellenmark-Blom and Anastasia Fourtaka (Psychologist-Key in country person). => 1) cross-cultural conceptual equivalence with the original source (Swedish), 2) share translation solutions for the problematic items.

## 5. **Cognitive debriefing**

- Face-to-face interviews with patients and parents (N=15).
- Analysis of cognitive debriefing results
  - Virtual meeting: Michaela Dellenmark-Blom and Anastasia Fourtaka (Psychologist- Key in country person) => 1) identify problematic items or any other issues that cause confusion, 2) share possible translations solutions for those items.
  - Results: retranslation of 2 questions
    - EA-QOL 2-7 years old: **2 items**/17 items
    - EA-QOL 8-17years old: child report **0 items**/ 23 items; Parent-report **0 items**/23 items).

The next phase of the project

**A FAIRE**

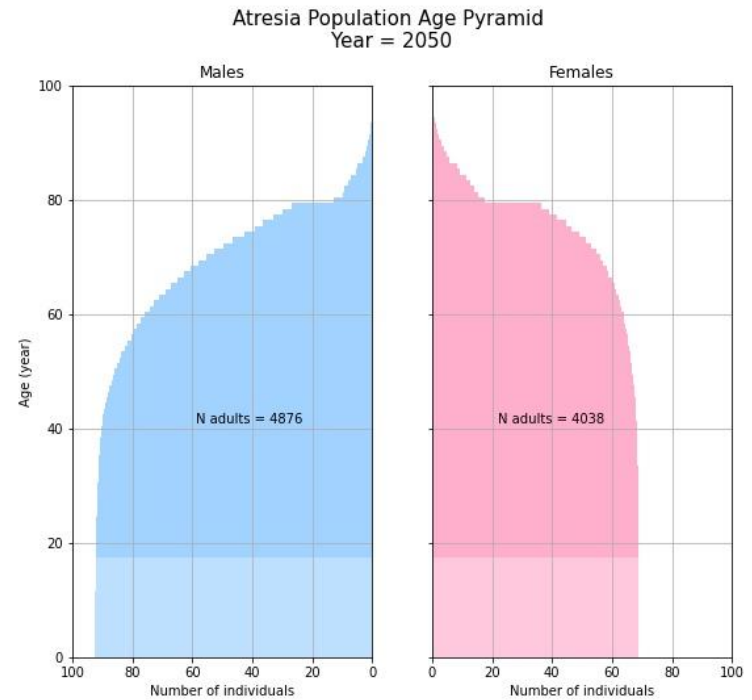
- **Field testing/Psychometric Testing**

- The goal of the field testing is to statistically evaluate the validity and reliability of the EA-QOL questionnaires.

# Esophageal atresia: an increasing number of (adult) patients living in Europe

Considering 160 new cases per year and 95% survival

>7000 living patients in France, >50,000 in the EU



Journal of  
Pediatric Surgery

August 2013 Volume 48, Issue 8, Pages 1664-1669

Esophageal atresia: Data from a national cohort

[Bory Steff](#), [Arnaud Romard](#), [Nasira Khan-Dunlop](#), [Frédéric Aubert](#), [Thomas Gelas](#), [Laurent Michaud](#), [Guillaume Pochvin](#), [Anne Breston](#), [Virginie Fouquet](#), [Christian Poidat](#), [Jean Louis Lemelle](#), [Thierry Petit](#), [Frédéric Lavayssière](#), [François Bommaz](#), [Marie Laurence Polmesol](#), [Jean Luc Michel](#), [Frédéric Elbow](#), [Eric Haborimana](#), [Hassan Akli](#), [Emmanuel Looze](#), [Hubert Landy](#), [Marianne Morineau](#), [Cécile Pelétrio](#), [Thierry Merrot](#), [Pascal Delagausse](#), [Philine de Vries](#), [Guillaume Lavard](#), [Philippe Buisson](#), [Emmanuel Sapin](#), [Olivier Jabry](#), [Corinne Bordenon](#), [Dominique Weil](#), [Stéphane Quess](#), [Didier Aubert](#), [Anais Schaeb](#), [Laurent Fourcade](#), [Jean Breaud](#), [Christophe Ladouce](#), [Myriam Pouzet](#), [Alan Duberné](#), [Frédéric Gottwald](#)

# 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*
- **Septembre 2022 : Envoi du PNDS**

## Groupe rédaction

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



Jorveza cp orodispersible 1 mg, prix public TTC est de 396,68 € = 90 comprimés = 6 semaines de traitement à raison de 1 cp 2 fois / jour)  
> 18 ans, EoE résistant IPP

# Actualités

- **Prochaines RCP maladie rare œsophage :**
  - \* **13 Juillet**
  - \* **14 Septembre**
  - \* **14 Décembre**
  
- **Congrès mondial de l'atrésie de l'œsophage INoEA Cincinnati du 10 au 14 Octobre 2022**  
<https://www.quadconference.com/event/e083dbe3-fcb2-4e91-af46-b7de890e9f6f/summary>



Cincinnati, Ohio, October 10-14, 2022

A “Quad” conference

-Including an INPAT session

- The Cincinnati Airway Course
- The Dysphagia Conference
- The Annual Aerodigestive Conference

[www.quadconference.com](http://www.quadconference.com)

NoEA 2022







# RÉUNION ANNUELLE CRACMO

Hôpital BICHAT  
Salle 261  
16 Rue Henri Huchard  
75018 Paris

14 JUIN 2022 A 08H45



# PROGRAMME

08 :45 Accueil

09 :00 Actualités : F. Gottrand – R. Sfeir

09:30 Table Ronde Transition Adulte : V  
Rousseau, P Cattan, D Seguy. Modérateur  
C Thumerelle - L Gibert

11H30 Meilleurs articles de l'année 2020-  
2021 : J. Viala, A Le Mandat

12H Projets de Recherche

- DANA0 : A. Fourtaka
- Atrésie de l'Oesophage en  
Guadeloupe, Martinique et Guyane entre  
2008 et 2021 : M. Battini
- Transeome : M. Leroy