

# ÉTUDE NATIONALE CALECO : COMMENT AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES ATRÉSIES DE L'ŒSOPHAGE 'LONG GAP'

Tamara ROBERT, Guillaume PODEVIN.

Comité thorax-SFCP et Centre de référence CRACMO

# CALECO : quésaco ?

- CALECO : Chirurgie des Atrésies de l'œsophage COMplexes
- Pourquoi :
  - Compte tenu de la complexité et de la faible fréquence, aucune étude prospective nationale ou européenne n'est possible en moins de 3 ans.
  - Le registre national CRACMO enregistre chaque patient et la plupart des données utiles, qui ont déjà été exploitées et publiées, sans que l'on puisse en déduire des recommandations de prises en charge en fonction des différentes situations cliniques.

Bourg A, Gottrand F, Parmentier B, et al. Outcome of long gap esophageal atresia at 6 years: A prospective case control cohort study. J Pediatr Surg. 2022 Aug. *Etude nationale.*

# CALECO : Comment

- Mise en place d'une expertise nationale
  - *via* le comité thorax +/- la RCP CRACMO.
  - Chaque dossier des centres participants y sera discuté à la demande du chirurgien référent
  - Proposition d'un projet chirurgical et de soins

## Atrésie de l'œsophage

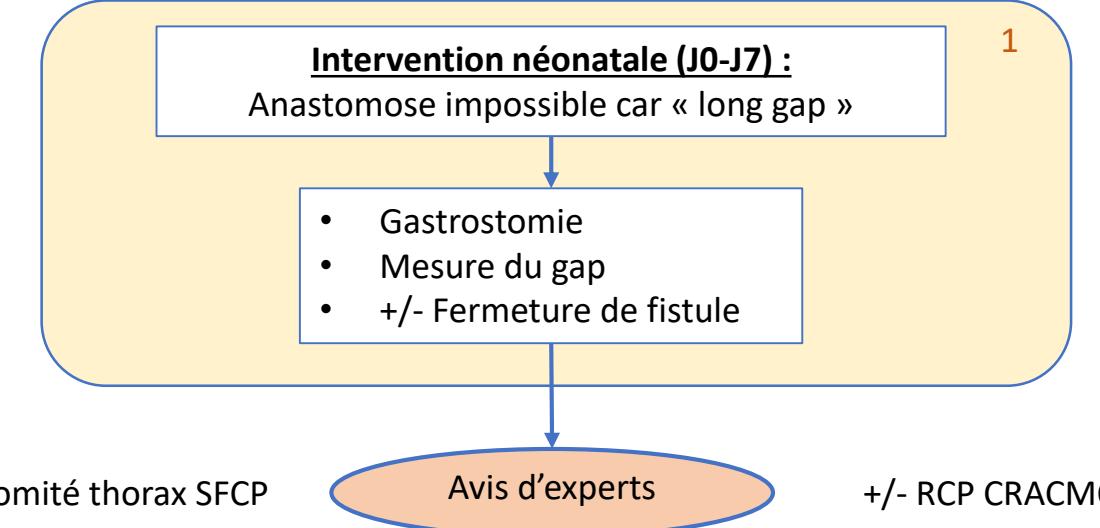
### Intervention néonatale (J0-J7) :

Anastomose impossible car « long gap »

1

- Gastrostomie
- Mesure du gap
- +/- Fermeture de fistule

## Atrésie de l'œsophage



### FICHE DE RECUEIL INITIAL

Numéro ███ NOM\* ███ PRENOM\* ███

Terme (SA) ███ Date de naissance\* ███ / ███ / ███

Sexe\* :  M  F  Inconnu Nationalité :  Française  Autre  Inconnu

Département de naissance ███

Nom commune de résidence : ██████████ CP de la commune ███

Hôpital de prise en charge : ██████████

In born :  Oui  Non

\* obligatoire

#### Naissance

Poids (g) ███ Taille (cm) ███ , ███ PC (cm) ███ , ███

Apgar 5' : ███ 10' : ███ Age de la mère à la naissance : ███

#### Malformations associées : Oui Non

Si oui, lesquelles :  Neurologique  Rénale  Cardiovasculaire  
 Anomalies extrémités  Ano-rectale  Génito-urinaire  
 Costo-vertébrale

Précision : \_\_\_\_\_

#### Association syndromique :

VACTERL

Charge

Autre

#### Caryotype : Oui Non Inconnu

Anormal :  Oui  Non

Si oui, anomalies : \_\_\_\_\_

#### Caractéristiques de la malformation œsophagienne

Date du diagnostic post-natal : ███ / ███ / ███

Type d'atresie : classification de Ladd  I  II  III  V

#### Diastème

Oui  Non  Inconnu

#### Sténose congénitale

Oui  Non  Inconnu

#### Longueur du défaut œsophagien :

- Radiologique : espace entre les culs de sac supérieur et inférieur, en nombre de vertèbres thoraciques : \_\_\_\_\_
- Per-opératoire 1ere intervention si fistule inférieure :
  - Position du cul de sac inférieur par rapport à la veine azygos (dessus / en arrière / dessous / carène) : \_\_\_\_\_
  - Position du cul de sac supérieur (au contact de la fistule / facilement abaissable / difficilement abaissable) : \_\_\_\_\_

#### Intervention initiale de la malformation œsophagienne

Date ███ / ███ / ███

Trachéoscopie	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Rapprochement des cul-de-sacs	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Fermerture d'une fistule inférieure	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Fermerture d'une fistule supérieure	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Oeso-cervicostomie	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Pharyngostomie	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Gastrostomie	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non

#### Suites

Durée de la ventilation endotrachéale (jours) ███

Durée de la ventilation non invasive (jours) ███

Age sevrage O2 thérapie (jours) ███

Drain (jours) ███

#### Décès

Oui  Non Date du décès ███ / ███ / ███

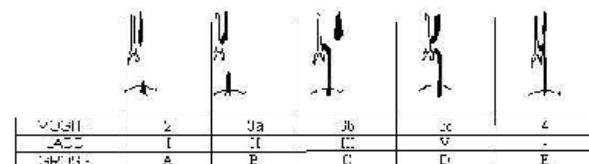
Cause (en clair) : \_\_\_\_\_

#### Déclaration

Date remplissage de la fiche ███ / ███ / ███

Nom du déclarant : \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_

#### Annexe : Classification anatomique



INR - 2007 - 2010 - 2011 - 2012 - 2013 - 2014 - 2015 - 2016 - 2017 - 2018 - 2019 - 2020 - 2021 - 2022 - 2023 - 2024 - 2025 - 2026 - 2027 - 2028 - 2029 - 2030 - 2031 - 2032 - 2033 - 2034 - 2035 - 2036 - 2037 - 2038 - 2039 - 2040 - 2041 - 2042 - 2043 - 2044 - 2045 - 2046 - 2047 - 2048 - 2049 - 2050 - 2051 - 2052 - 2053 - 2054 - 2055 - 2056 - 2057 - 2058 - 2059 - 2060 - 2061 - 2062 - 2063 - 2064 - 2065 - 2066 - 2067 - 2068 - 2069 - 2070 - 2071 - 2072 - 2073 - 2074 - 2075 - 2076 - 2077 - 2078 - 2079 - 2080 - 2081 - 2082 - 2083 - 2084 - 2085 - 2086 - 2087 - 2088 - 2089 - 2090 - 2091 - 2092 - 2093 - 2094 - 2095 - 2096 - 2097 - 2098 - 2099 - 20100 - 20101 - 20102 - 20103 - 20104 - 20105 - 20106 - 20107 - 20108 - 20109 - 20110 - 20111 - 20112 - 20113 - 20114 - 20115 - 20116 - 20117 - 20118 - 20119 - 20120 - 20121 - 20122 - 20123 - 20124 - 20125 - 20126 - 20127 - 20128 - 20129 - 20130 - 20131 - 20132 - 20133 - 20134 - 20135 - 20136 - 20137 - 20138 - 20139 - 20140 - 20141 - 20142 - 20143 - 20144 - 20145 - 20146 - 20147 - 20148 - 20149 - 20150 - 20151 - 20152 - 20153 - 20154 - 20155 - 20156 - 20157 - 20158 - 20159 - 20160 - 20161 - 20162 - 20163 - 20164 - 20165 - 20166 - 20167 - 20168 - 20169 - 20170 - 20171 - 20172 - 20173 - 20174 - 20175 - 20176 - 20177 - 20178 - 20179 - 20180 - 20181 - 20182 - 20183 - 20184 - 20185 - 20186 - 20187 - 20188 - 20189 - 20190 - 20191 - 20192 - 20193 - 20194 - 20195 - 20196 - 20197 - 20198 - 20199 - 20200 - 20201 - 20202 - 20203 - 20204 - 20205 - 20206 - 20207 - 20208 - 20209 - 20210 - 20211 - 20212 - 20213 - 20214 - 20215 - 20216 - 20217 - 20218 - 20219 - 20220 - 20221 - 20222 - 20223 - 20224 - 20225 - 20226 - 20227 - 20228 - 20229 - 20230 - 20231 - 20232 - 20233 - 20234 - 20235 - 20236 - 20237 - 20238 - 20239 - 20240 - 20241 - 20242 - 20243 - 20244 - 20245 - 20246 - 20247 - 20248 - 20249 - 20250 - 20251 - 20252 - 20253 - 20254 - 20255 - 20256 - 20257 - 20258 - 20259 - 20260 - 20261 - 20262 - 20263 - 20264 - 20265 - 20266 - 20267 - 20268 - 20269 - 20270 - 20271 - 20272 - 20273 - 20274 - 20275 - 20276 - 20277 - 20278 - 20279 - 20280 - 20281 - 20282 - 20283 - 20284 - 20285 - 20286 - 20287 - 20288 - 20289 - 20290 - 20291 - 20292 - 20293 - 20294 - 20295 - 20296 - 20297 - 20298 - 20299 - 20300 - 20301 - 20302 - 20303 - 20304 - 20305 - 20306 - 20307 - 20308 - 20309 - 20310 - 20311 - 20312 - 20313 - 20314 - 20315 - 20316 - 20317 - 20318 - 20319 - 20320 - 20321 - 20322 - 20323 - 20324 - 20325 - 20326 - 20327 - 20328 - 20329 - 20330 - 20331 - 20332 - 20333 - 20334 - 20335 - 20336 - 20337 - 20338 - 20339 - 20340 - 20341 - 20342 - 20343 - 20344 - 20345 - 20346 - 20347 - 20348 - 20349 - 20350 - 20351 - 20352 - 20353 - 20354 - 20355 - 20356 - 20357 - 20358 - 20359 - 20360 - 20361 - 20362 - 20363 - 20364 - 20365 - 20366 - 20367 - 20368 - 20369 - 20370 - 20371 - 20372 - 20373 - 20374 - 20375 - 20376 - 20377 - 20378 - 20379 - 20380 - 20381 - 20382 - 20383 - 20384 - 20385 - 20386 - 20387 - 20388 - 20389 - 20390 - 20391 - 20392 - 20393 - 20394 - 20395 - 20396 - 20397 - 20398 - 20399 - 20400 - 20401 - 20402 - 20403 - 20404 - 20405 - 20406 - 20407 - 20408 - 20409 - 20410 - 20411 - 20412 - 20413 - 20414 - 20415 - 20416 - 20417 - 20418 - 20419 - 20420 - 20421 - 20422 - 20423 - 20424 - 20425 - 20426 - 20427 - 20428 - 20429 - 20430 - 20431 - 20432 - 20433 - 20434 - 20435 - 20436 - 20437 - 20438 - 20439 - 20440 - 20441 - 20442 - 20443 - 20444 - 20445 - 20446 - 20447 - 20448 - 20449 - 20450 - 20451 - 20452 - 20453 - 20454 - 20455 - 20456 - 20457 - 20458 - 20459 - 20460 - 20461 - 20462 - 20463 - 20464 - 20465 - 20466 - 20467 - 20468 - 20469 - 20470 - 20471 - 20472 - 20473 - 20474 - 20475 - 20476 - 20477 - 20478 - 20479 - 20480 - 20481 - 20482 - 20483 - 20484 - 20485 - 20486 - 20487 - 20488 - 20489 - 20490 - 20491 - 20492 - 20493 - 20494 - 20495 - 20496 - 20497 - 20498 - 20499 - 20500 - 20501 - 20502 - 20503 - 20504 - 20505 - 20506 - 20507 - 20508 - 20509 - 20510 - 20511 - 20512 - 20513 - 20514 - 20515 - 20516 - 20517 - 20518 - 20519 - 20520 - 20521 - 20522 - 20523 - 20524 - 20525 - 20526 - 20527 - 20528 - 20529 - 20530 - 20531 - 20532 - 20533 - 20534 - 20535 - 20536 - 20537 - 20538 - 20539 - 20540 - 20541 - 20542 - 20543 - 20544 - 20545 - 20546 - 20547 - 20548 - 20549 - 20550 - 20551 - 20552 - 20553 - 20554 - 20555 - 20556 - 20557 - 20558 - 20559 - 20560 - 20561 - 20562 - 20563 - 20564 - 20565 - 20566 - 20567 - 20568 - 20569 - 20570 - 20571 - 20572 - 20573 - 20574 - 20575 - 20576 - 20577 - 20578 - 20579 - 20580 - 20581 - 20582 - 20583 - 20584 - 20585 - 20586 - 20587 - 20588 - 20589 - 20590 - 20591 - 20592 - 20593 - 20594 - 20595 - 20596 - 20597 - 20598 - 20599 - 20600 - 20601 - 20602 - 20603 - 20604 - 20605 - 20606 - 20607 - 20608 - 20609 - 20610 - 20611 - 20612 - 20613 - 20614 - 20615 - 20616 - 20617 - 20618 - 20619 - 20620 - 20621 - 20622 - 20623 - 20624 - 20625 - 20626 - 20627 - 20628 - 20629 - 20630 - 20631 - 20632 - 20633 - 20634 - 20635 - 20636 - 20637 - 20638 - 20639 - 20640 - 20641 - 20642 - 20643 - 20644 - 20645 - 20646 - 20647 - 20648 - 20649 - 20650 - 20651 - 20652 - 20653 - 20654 - 20655 - 20656 - 20657 - 20658 - 20659 - 20660 - 20661 - 20662 - 20663 - 20664 - 20665 - 20666 - 20667 - 20668 - 20669 - 20670 - 20671 - 20672 - 20673 - 20674 - 20675 - 20676 - 20677 - 20678 - 20679 - 20680 - 20681 - 20682 - 20683 - 20684 - 20685 - 20686 - 20687 - 20688 - 20689 - 20690 - 20691 - 20692 - 20693 - 20694 - 20695 - 20696 - 20697 - 20698 - 20699 - 20700 - 20701 - 20702 - 20703 - 20704 - 20705 - 20706 - 20707 - 20708 - 20709 - 20710 - 20711 - 20712 - 20713 - 20714 - 20715 - 20716 - 20717 - 20718 - 20719 - 20720 - 20721 - 20722 - 20723 - 20724 - 20725 - 20726 - 20727 - 20728 - 20729 - 20730 - 20731 - 20732 - 20733 - 20734 - 20735 - 20736 - 20737 - 20738 - 20739 - 20740 - 20741 - 20742 - 20743 - 20744 - 20745 - 20746 - 20747 - 20748 - 20749 - 20750 - 20751 - 20752 - 20753 - 20754 - 20755 - 20756 - 20757 - 20758 - 20759 - 20760 - 20761 - 20762 - 20763 - 20764 - 20765 - 20766 - 20767 - 20768 - 20769 - 20770 - 20771 - 20772 - 20773 - 20774 - 20775 - 20776 - 20777 - 20778 - 20779 - 20780 - 20781 - 20782 - 20783 - 20784 - 20785 - 20786 - 20787 - 20788 - 20789 - 20790 - 20791 - 20792 - 20793 - 20794 - 20795 - 20796 - 20797 - 20798 - 20799 - 20800 - 20801 - 20802 - 20803 - 20804 - 20805 - 20806 - 20807 - 20808 - 20809 - 20810 - 20811 - 20812 - 20813 - 20814 - 20815 - 20816 - 20817 - 20818 - 20819 - 20820 - 20821 - 20822 - 20823 - 20824 - 20825 - 20826 - 20827 - 20828 - 20829 - 20830 - 20831 - 20832 - 20833 - 20834 - 20835 - 20836 - 20837 - 20838 - 20839 - 20840 - 20841 - 20842 - 20843 - 20844 - 20845 - 20846 - 20847 - 20848 - 20849 - 20850 - 20851 - 20852 - 20853 - 20854 - 20855 - 20856 - 20857 - 20858 - 20859 - 20860 - 20861 - 20862 - 20863 - 20864 - 20865 - 20866 - 20867 - 20868 - 20869 - 20870 - 20871 - 20872 - 20873 - 20874 - 20875 - 20876 - 20877 - 20878 - 20879 - 20880 - 20881 - 20882 - 20883 - 20884 - 20885 - 20886 - 20887 - 20888 - 20889 - 20890 - 20891 - 20892 - 20893 - 20894 - 20895 - 20896 - 20897 - 20898 - 20899 - 20900 - 20901 - 20902 - 20903 - 20904 - 20905 - 20906 - 20907 - 20908 - 20909 - 20910 - 20911 - 20912 - 20913 - 20914 - 20915 - 20916 - 20917 - 20918 - 20919 - 20920 - 20921 - 20922 - 20923 - 20924 - 20925 - 20926 - 20927 - 20928 - 20929 - 20930 - 20931 - 20932 - 20933 - 20934 - 20935 - 20936 - 20937 - 20938 - 20939 - 20940 - 20941 - 20942 - 20943 - 20944 - 20945 - 20946 - 20947 - 20948 - 20949 - 20950 - 20951 - 20952 - 20953 - 20954 - 20955 - 20956 - 20957 - 20958 - 20959 - 20960 - 20961 - 20962 - 20963 - 20964 - 20965 - 20966 - 20967 - 20968 - 20969 - 20970 - 20971 - 20972 - 20973 - 20974 - 20975 - 20976 - 20977 - 20978 - 20979 - 20980 - 20981 - 20982 - 20983 - 20984 - 20985 - 20986 - 20987 - 20988 - 20989 - 20990 - 20991 - 20992 - 20993 - 20994 - 20995 - 20996 - 20997 - 20998 - 20999 - 209999 - 2099999 - 20999999 - 209999999 - 2099999999 - 20999999999 - 209999999999 - 2099999999999 - 20999999999999 - 209999999999999 - 2099999999999999 - 20999999999999999 - 209999999999999999 - 2099999999999999999 - 20999999999999999999 - 209999999999999999999 - 2099999999999999999999 - 20999999999999999999999 - 209999999999999999999999 - 2099999999999999999999999 - 20999999999999999999999999 - 209999999999999999999999999 - 2099999999999999999999999999 - 20999999999999999999999999999 - 209999999999999999999999999999 - 2099999999999999999999999999999 - 20999999999999999999999999999999 - 209999999999999999999999999999999 - 2099999999999999999999999999999999 - 20999999999999999999999999999999999 - 209999999999999999999999999999999999 - 2099999999999999999999999999999999999 - 20999999999999999999999999999999999999 - 209999999999999999999999999999999999999 - 20999999999999999

### FICHE DE RECUEIL INITIAL

Numéro ███ NOM\* ███ PRENOM\* ███

Terme (SA) ███ Date de naissance\* ███ / ███ / ███

Sexe\* :  M  F  Inconnu Nationalité :  Française  Autre  Inconnu

Département de naissance ███

Nom commune de résidence : \_\_\_\_\_ CP de la commune ███

Hôpital de prise en charge : \_\_\_\_\_

In born :  Oui  Non

\* obligatoire

#### Naissance

Poids (g) ███ Taille (cm) ███ , ███ PC (cm) ███ , ███

Apgar 5' : ███ 10' : ███ Age de la mère à la naissance : ███

#### Malformations associées :

Oui  Non

Si oui, lesquelles :  Neurologique  Rénale  Cardiovasculaire  
 Anomalies extrémités  Ano-rectale  Génito-urinaire  
 Costo-vertébrale

Précision : \_\_\_\_\_

Association syndromique :

Caryotype :  Oui  Non  Inconnu

VACTERL

Anormal :  Oui  Non

Charge

Si oui, anomalies : \_\_\_\_\_

Autre

#### Caractéristiques de la malformation œsophagienne

Date du diagnostic post-natal : ███ / ███ / ███

Type d'atrézie : classification de Ladd  I  II  III  V

Diastème

Oui  Non  Inconnu

Sténose congénitale

Oui  Non  Inconnu

Longueur du défaut œsophagien :

- Radiologique : espace entre les culs de sac supérieur et inférieur, en nombre de vertèbres thoraciques : \_\_\_\_\_
- Per-opératoire 1ere intervention si fistule inférieure :
  - Position du cul de sac inférieur par rapport à la veine azygos (dessus / en arrière / dessous / carène) : \_\_\_\_\_
  - Position du cul de sac supérieur (au contact de la fistule / facilement abaissable / difficilement abaissable) : \_\_\_\_\_

#### Intervention initiale de la malformation œsophagienne

Date ███ / ███ / ███

Trachéoscopie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Rapprochement des cul-de-sacs	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Fermerture d'une fistule inférieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Fermerture d'une fistule supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Oeso-cervicostomie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Pharyngostomie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Gastrostomie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

#### Suites

Durée de la ventilation endotrachéale (jours) ███  
 Durée de la ventilation non invasive (jours) ███  
 Age sevrage O2 thérapie (jours) ███  
 Drain (jours) ███

#### Décès

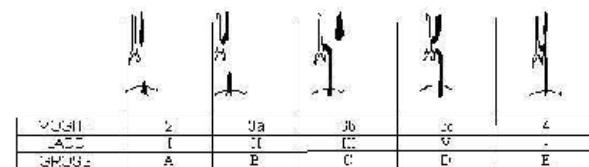
Oui  Non Date du décès ███ / ███ / ███  
 Cause (en clair) : \_\_\_\_\_

#### Déclaration

Date remplissage de la fiche ███ / ███ / ███

Nom du déclarant : \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_

Annexion : Classification anatomopathologique



NB : Se référer à la réglementation sur les malformations œsophagiennes de type IV de l'ordre des chirurgiens-dentistes et l'ordre des médecins-dentistes

### FICHE DE RECUEIL INITIAL

Numéro ███ NOM\* ███ PRENOM\* ███  
 Terme (SA) ███ Date de naissance\* ███ / ███ / ███  
 Sexe\* :  M  F  Inconnu Nationalité :  Française  Autre  Inconnu  
 Département de naissance ███ Nom commune de résidence : ██████████ CP de la commune ███  
 Hôpital de prise en charge : ██████████  
 In born :  Oui  Non \* obligatoire

#### Naissance

Poids (g) ███ Taille (cm) ███ , ███ PC (cm) ███ , ███  
 Apgar 5' : ███ 10' : ███ Age de la mère à la naissance : ███

#### Malformations associées :

Oui  Non

Si oui, lesquelles :  Neurologique  Rénale  Cardiovasculaire  
 Anomalies extrémités  Ano-rectale  Génito-urinaire  
 Costo-vertébrale  
 Précision : \_\_\_\_\_

#### Association syndromique :

Caryotype :  Oui  Non  Inconnu

VACTERL

Anormal :  Oui  Non

Charge

Si oui, anomalies : \_\_\_\_\_

Autre

#### Caractéristiques de la malformation œsophagienne

Date du diagnostic post-natal : ███ / ███ / ███

Type d'atrésie : classification de Ladd  I  II  III  V

#### Diastème

Oui  Non  Inconnu

#### Sténose congénitale

Oui  Non  Inconnu

#### Longueur du défaut œsophagien :

- Radiologique : espace entre les culs de sac supérieur et inférieur, en nombre de vertèbres thoraciques : \_\_\_\_\_
- Per-opératoire 1ere intervention si fistule inférieure :
  - Position du cul de sac inférieur par rapport à la veine azygos (dessus / en arrière / dessous / carène) : \_\_\_\_\_
  - Position du cul de sac supérieur (au contact de la fistule / facilement abaissable / difficilement abaissable) : \_\_\_\_\_

#### Intervention initiale de la malformation œsophagienne

Date ███ / ███ / ███

Trachéoscopie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Rapprochement des cul-de-sacs	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Fermerture d'une fistule inférieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Fermerture d'une fistule supérieure	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Oeso-cervicostomie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Pharyngostomie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non
Gastrostomie	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

#### Suites

Durée de la ventilation endotrachéale (jours)	████████
Durée de la ventilation non invasive (jours)	████████
Age sevrage O2 thérapie (jours)	████████
Drain (jours)	████████

#### Décès

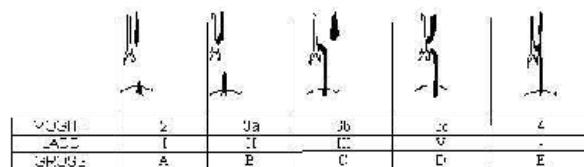
Oui  Non Date du décès ███ / ███ / ███  
 Cause (en clair) : \_\_\_\_\_

#### Déclaration

Date remplissage de la fiche ███ / ███ / ███

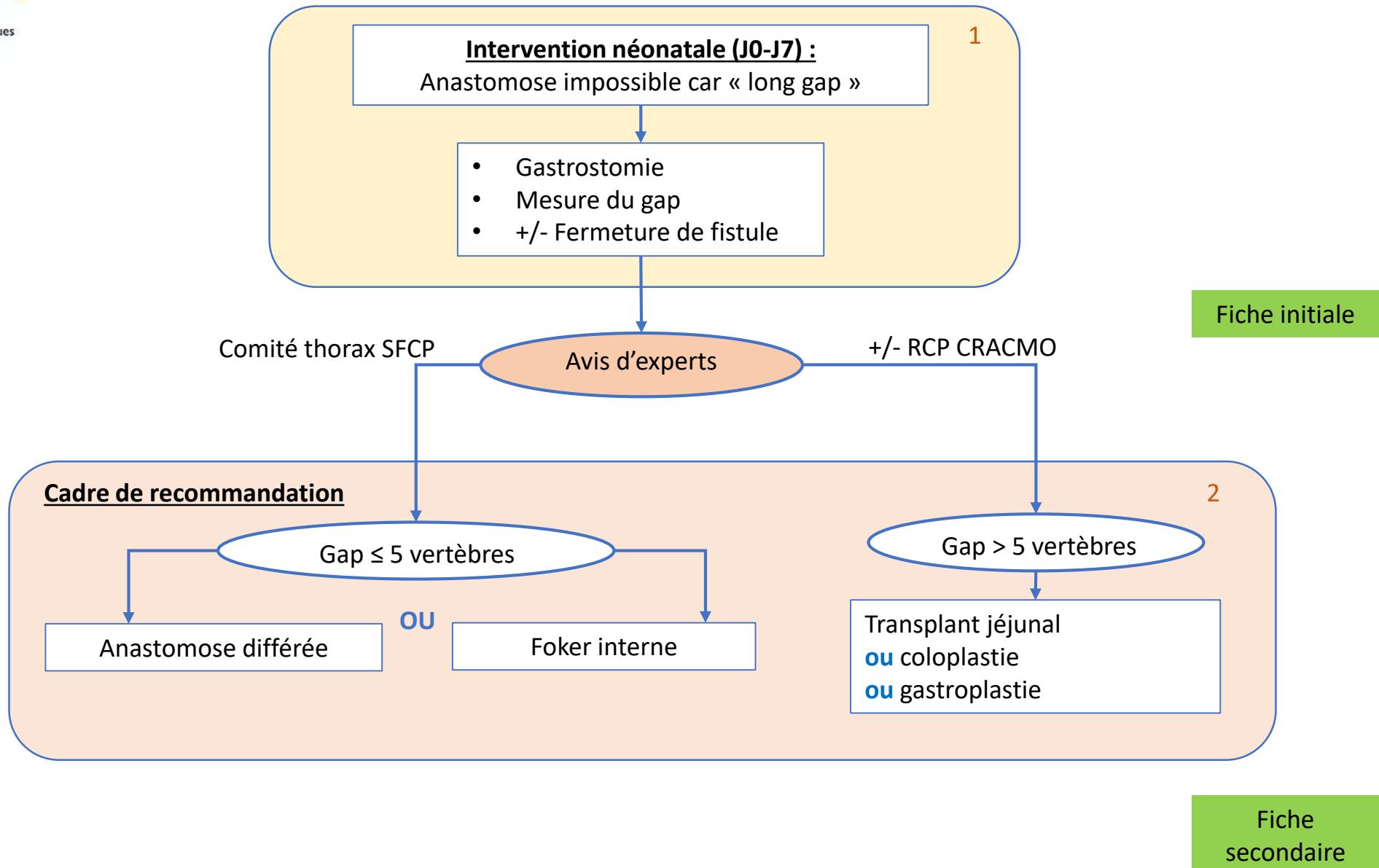
Nom du déclarant : \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_

Annexe : Classification de Ladd



NB : Seule la 5ème opération n'est pas consignée. Seules les 4 premières opérations sont validées dans cette échelle malgré leur récidive.

## Atrésie de l'œsophage





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

## FICHE DE RECUIEL SECONDAIRE

Numéro ████ NOM\* ███ PRENOM\* ███

Date de naissance\* █ / █ / ███

Sexe\* :  M  F

\* obligatoire

### Caractéristiques de la malformation œsophagienne

Type d'atrézie : classification de Ladd  I  II  III  V

### Intervention secondaire correctrice de la malformation œsophagienne

Anastomose différée  Oui  Non

Date █ / █ / █

Tension  Oui  Non

Artifice d'allongement  Oui  Non

Intervention de Foker\*  Oui  Non

Date 1 █ / █ / █  Interne  Externe  thoracotomie  Thoracoscopie

Date 2 █ / █ / █  Interne  Externe  thoracotomie  Thoracoscopie

Date 3 █ / █ / █  Interne  Externe  thoracotomie  Thoracoscopie

Date 4 █ / █ / █  Interne  Externe  thoracotomie  Thoracoscopie

Plastie colique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Plastie gastrique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Ascension gastrique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Plastie intestinale  Oui  Non

Date █ / █ / █

Fermeture de fistule supérieure  Oui  Non

Date █ / █ / █

### Autres interventions

Intervention anti-reflux  Oui  Non

Date █ / █ / █

Intervention de Collis  Oui  Non

Date █ / █ / █

Gastrostomie différée  Oui  Non

Date █ / █ / █

Aortopexie  Oui  Non

Date █ / █ / █

Autre : \_\_\_\_\_

Date █ / █ / █

### Suites intervention(s) correctrice(s)

Durée cumulée de la ventilation endotrachéale (jours) █ / █ / █

Durée cumulée de la ventilation non invasive (jours) █ / █ / █

Age sevrage O2 thérapie (jours) █ / █ / █

Durée cumulée de drainage thoracique (jours) █ / █ / █

Fuite anastomotique  Oui  Non

### Première sortie

Alimentation orale exclusive  Oui  Non

Nutrition entérale  Oui  Non

Traitements :

Traitement inhalé  Oui  Non

Antisécrétoire  Oui  Non

Date de sortie █ / █ / █  Pas de sortie

### Dernières nouvelles

Date des dernières nouvelles █ / █ / █

Vivant  Décédé

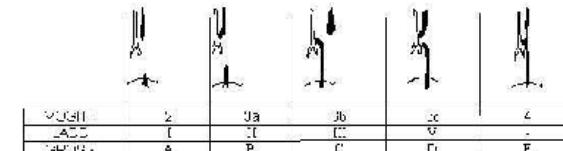
Cause du décès : \_\_\_\_\_

### Déclaration

Date remplissage de la fiche █ / █ / █

Nom du déclarant : \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_

Apposition : Classification anatomopathologique



NB : Indiquer si l'opératice a été réalisée en chirurgie ou en radiologie et si elle a été réalisée en chirurgie ou en radiologie.



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

## FICHE DE RECUIEL SECONDAIRE

Numéro ████

NOM\* █

PRENOM\* █

Date de naissance\* █ / █ / ████

Sexe\* :  M  F

\* obligatoire

### Caractéristiques de la malformation œsophagienne

Type d'atresie : classification de Ladd  I  II  III  V

### Intervention secondaire correctrice de la malformation œsophagienne

Anastomose différée  Oui  Non

Date █ / █ / █

Tension  Oui  Non

Artifice d'allongement  Oui  Non

#### Intervention de Foker :

Oui  Non

Date 1	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie
Date 2	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie
Date 3	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie
Date 4	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie

Plastie colique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Plastie gastrique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Ascension gastrique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Plastie intestinale  Oui  Non

Date █ / █ / █

Fermeture de fistule supérieure  Oui  Non

Date █ / █ / █

### Autres interventions

Intervention anti-reflux  Oui  Non

Date █ / █ / █

Intervention de Collis  Oui  Non

Date █ / █ / █

Gastrostomie différée  Oui  Non

Date █ / █ / █

Aortopexie  Oui  Non

Date █ / █ / █

Autre : \_\_\_\_\_

Date █ / █ / █

### Suites intervention(s) correctrice(s)

Durée cumulée de la ventilation endotrachéale (jours) █ / █ / █

Durée cumulée de la ventilation non invasive (jours) █ / █ / █

Age sevrage O2 thérapie (jours) █ / █ / █

Durée cumulée de drainage thoracique (jours) █ / █ / █

Fuite anastomotique  Oui  Non

### Première sortie

Alimentation orale exclusive  Oui  Non

Nutrition entérale  Oui  Non

#### Traitements :

Traitement inhalé  Oui  Non

Antisécrétoire  Oui  Non

Date de sortie █ / █ / █  Pas de sortie

### Dernières nouvelles

Date des dernières nouvelles

Vivant  Décédé

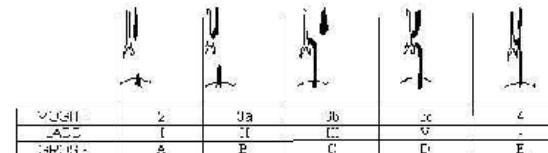
Cause du décès : \_\_\_\_\_

### Déclaration

Date remplissage de la fiche █ / █ / █

Nom du déclarant : \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_

Apposition : Classification anatomopathologique



NB : Indiquer le type correspondant à la malformation œsophagienne lorsque cela est possible et indiquer ce qui existe dans le tableau suivant



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

## FICHE DE RECUIEL SECONDAIRE

Numéro ████ NOM\* ███ PRENOM\* ███

Date de naissance\* █ / █ / ███

Sexe\* :  M  F

\* obligatoire

### Caractéristiques de la malformation œsophagiennes

Type d'atrézie : classification de Ladd  I  II  III  V

### Intervention secondaire correctrice de la malformation œsophagiennes

Anastomose différée  Oui  Non

Date █ / █ / █

Tension  Oui  Non

Artifice d'allongement  Oui  Non

Intervention de Foker\*  Oui  Non

Date 1	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie
Date 2	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie
Date 3	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie
Date 4	█ / █ / █	<input type="checkbox"/> Interne <input type="checkbox"/> Externe	<input type="checkbox"/> thoracotomie <input type="checkbox"/> Thoracoscopie

Plastie colique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Plastie gastrique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Ascension gastrique  Oui  Non

Date █ / █ / █

Plastie intestinale  Oui  Non

Date █ / █ / █

Fermeture de fistule supérieure  Oui  Non

Date █ / █ / █

### Autres interventions

Intervention anti-reflux  Oui  Non

Date █ / █ / █

Intervention de Collis  Oui  Non

Date █ / █ / █

Gastrostomie différée  Oui  Non

Date █ / █ / █

Aortopexie  Oui  Non

Date █ / █ / █

Autre : \_\_\_\_\_

Date █ / █ / █

### Suites intervention(s) correctrice(s)

Durée cumulée de la ventilation endotrachéale (jours) █ / █ / █

Durée cumulée de la ventilation non invasive (jours) █ / █ / █

Age sevrage O2 thérapie (jours) █ / █ / █

Durée cumulée de drainage thoracique (jours) █ / █ / █

Fuite anastomotique  Oui  Non

### Première sortie

Alimentation orale exclusive  Oui  Non

Nutrition entérale  Oui  Non

Traitements :

Traitement inhalé  Oui  Non

Antisécrétore  Oui  Non

Date de sortie █ / █ / █  Pas de sortie

### Dernières nouvelles

Date des dernières nouvelles

Vivant  Décédé

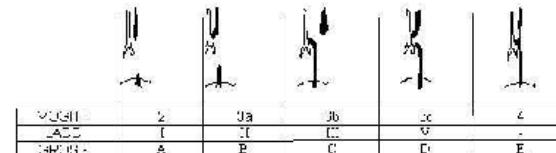
Cause du décès : \_\_\_\_\_

### Déclaration

Date remplissage de la fiche █ / █ / █

Nom du déclarant : \_\_\_\_\_ Signature : \_\_\_\_\_

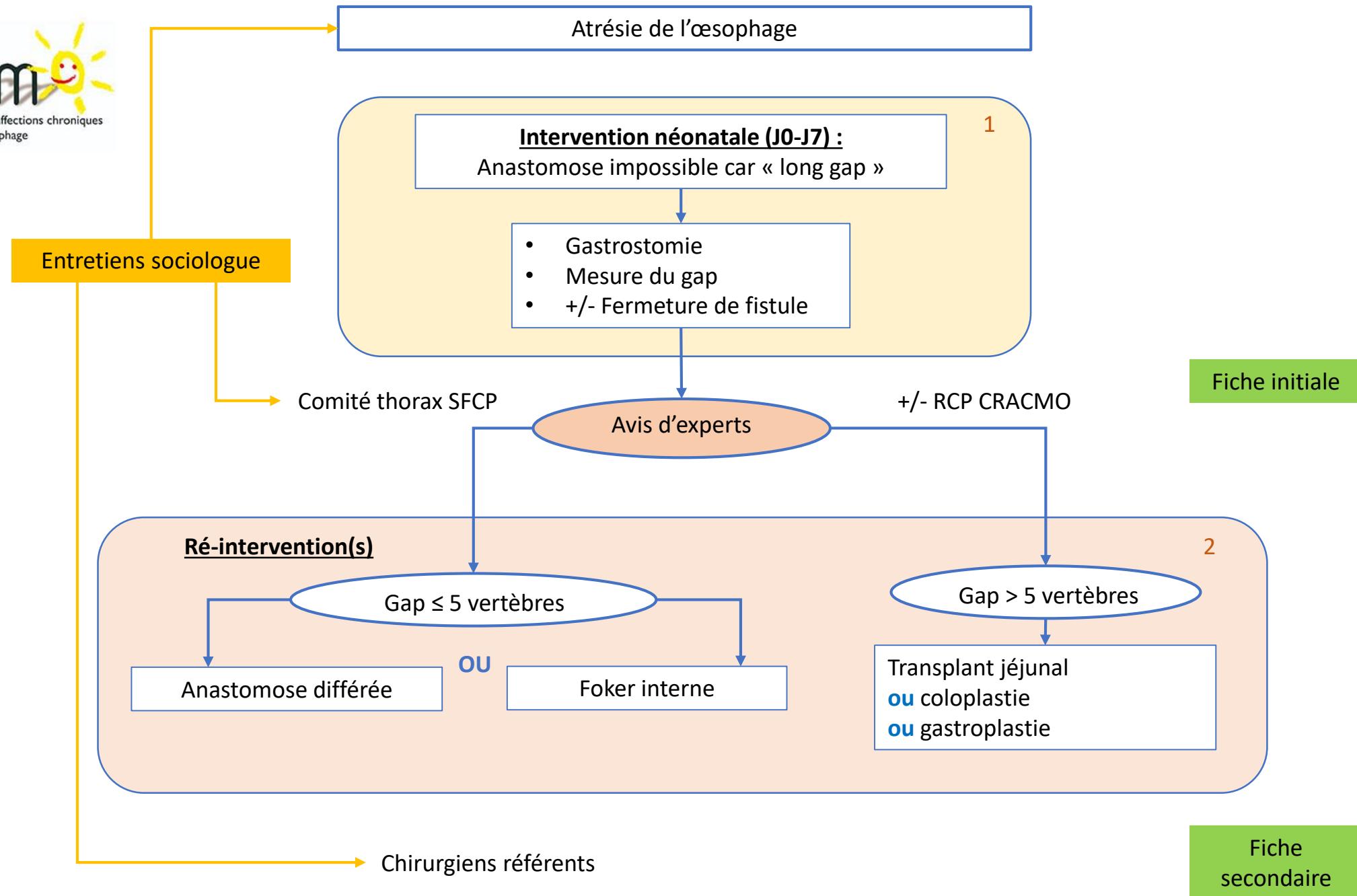
Apposition : Classification anatomopathologique



NB : Indiquer si l'épiglottoplastie a été réalisée lors de l'intervention chirurgicale et si elle a été réussie ou pas.

# CALECO : Comment

- Mise en place d'une expertise nationale
- Evaluation des pratiques professionnelles auprès des équipes concernées:
  - Quelles étaient les attentes et les besoins des chirurgiens pédiatres au regard de cette aide à la décision médicale ?
  - Quelle est leur appréciation de ce nouveau dispositif une fois la démarche accomplie ?
  - Quels ont été les impacts de ce dispositif sur la prise en charge du patient ?



# CALECO : Comment

- Mise en place d'une expertise nationale
- Evaluation des pratiques professionnelles auprès des équipes concernées
- Modalités :
  - Inclusion : tout nouveau-né ayant une atrésie de l'œsophage, pour laquelle l'intervention chirurgicale dans les sept 1ers jours de vie n'a pas permis la correction de la malformation du fait d'un long gap
  - Enregistrement des données médicales ( registre + qq données chirurgicales)
  - Entretiens semi-directifs, menés par un sociologue de la santé auprès du chirurgien du patient, par visioconférence

# CALECO : Comment

- Mise en place d'une expertise nationale
- Evaluation des pratiques professionnelles auprès des équipes concernées
- Modalités
- Durée : 2 ans (30 cas), renouvelé un an
- Financement :
  - 10000 € par l'AFAO en 2023
  - 15000 € par FIMATHO en 2024

# CALECO : avancement

- 26 inclus / 13 centres
- 20 fiches initiales
  - types ladd : 14 I, 5 II, 7 III
- 13 fiches secondaires
  - 8 anastomose différées, 4 fokers, 1 plastie colique
- 15 dossiers discutés au sein du comité thorax

# Etude qualitative *Méthode & avancement*

- **Méthode qualitative**, approche longitudinale exploratoire auprès des chirurgiens
- Recueil et analyse des données réalisé par une **sociologue de la santé** (CHU de Bordeaux) : Tamara Roberts
- **3 phases de recueil de données pour évaluer :**

## Phase 1

### Le contexte d'implémentation

5 entretiens semi-directifs

#### Thématiques explorées

Représentations de la pathologie et des pratiques; Etat des lieux des pratiques pour évaluer in fine les évolutions; Utilité & freins perçus à l'expertise nationale; Besoins et attentes vis-à-vis d'une expertise nationale

## Phase 2

### L'expérience et l'appropriation en cours de l'Expertise nationale

6 observations de RCP

#### Thématiques explorées

Usages effectifs de l'expertise nationale, freins et leviers à l'appropriation en cours

## Phase 3

### L'intégration aux pratiques + l'appréciation + les effets produits sur les prise en charge

15 entretiens semi-directifs

#### Thématiques explorées

Freins et leviers à l'intégration aux pratiques (routinisation), facteurs de satisfaction, changements produits dans les pratiques chirurgicales et de coopération

# Etude qualitative Méthode & avancement

- **Méthode d'analyse : 3 étapes**

- Transcription intégrale des entretiens + pseudonymisation
- Méthode d'analyse ACT (Analyse Catégorielle Thématique) : processus interprétatif visant à explorer ligne par ligne les textes d'interviews et à leur attribuer un code sémantique, puis à procéder à leur regroupement (= catégories thématiques d'analyse)
- Description des catégories d'analyse

- **Etat d'avancement de l'étude qualitative :**

- **Phase 1 et 2** quasi finalisée (restent 1 à 2 comités thorax à observer).
- **Phase 3** à programmer d'ici la fin d'année 2025

# Etude qualitative *Résultats principaux Phase 1*

## Quelles représentations les chirurgiens ont de la pathologie, des pratiques opératoires et de la coopération inter-centre ?

- **Une pathologie rare, complexe et imprévisible** impliquant une variabilité des situations opératoires
- **Des pratiques hétérogènes** : impact générationnel, de l'apprentissage local, du contexte clinique, du manque de consensus, d'une logique « concurrentielle » entre centres
- **Une prudence affirmée face aux innovations chirurgicales**: « effets de mode » des nouvelles techniques: perception d'un manque de recul, constat d'échecs chirurgicaux, et difficile reproductivité de certaines performances selon les ressources/expériences
- **Le succès thérapeutique repose autant sinon davantage sur la qualité d'exécution que sur le choix stratégique initial**: le respect des protocoles associés (rythme des interventions, maintien de l'oralité, coordination entre acteurs) conditionne fortement les résultats; des écarts aux bonnes pratiques constatés sur le terrain

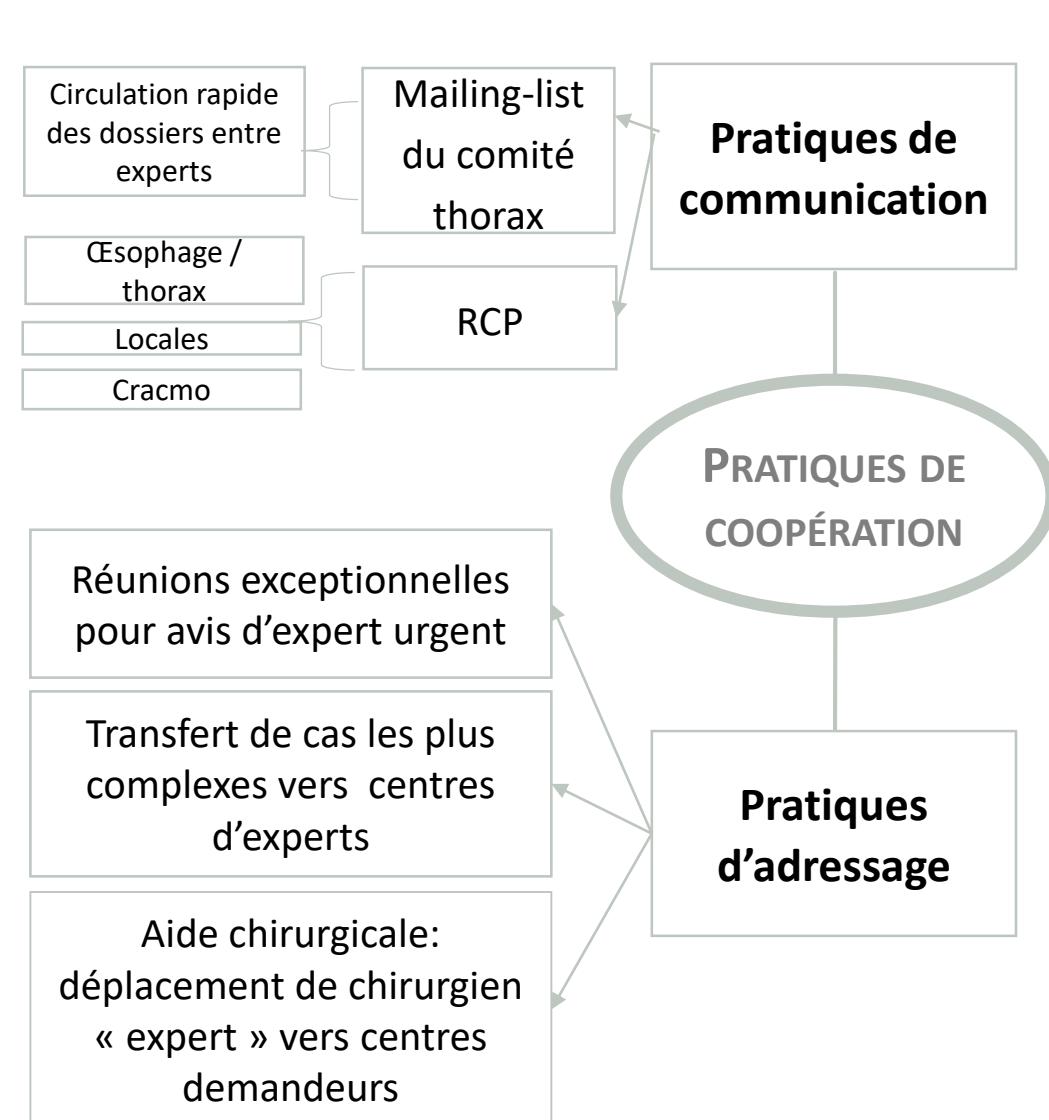
# Etude qualitative -Résultats principaux Phase 1

- **Tensions entre la protocolisation des soins et autonomie décisionnelle** (capacité d'improvisation) qu'implique la variabilité des cas et le défaut de fiabilité des données pré-opératoires.
- **Une certaine opacité des pratiques** en France et un **manque de structuration nationale**
- **Variabilité des besoins et contraintes selon les centres:** dépendance des petits centres aux grands CHUs pour l'expertise
- **Hétérogénéité territoriale dans le suivi des patients** et accès différencié à la multidisciplinarité avec une structuration des réseaux de communication (RCP locales) inégale
- **Besoin d'objectivation** avec des données comparatives rigoureuses pour que les décisions tendent à reposer plus sur des preuves que des habitudes individuelles

=> Des perceptions qui confortent la mise en place de l'expertise nationale

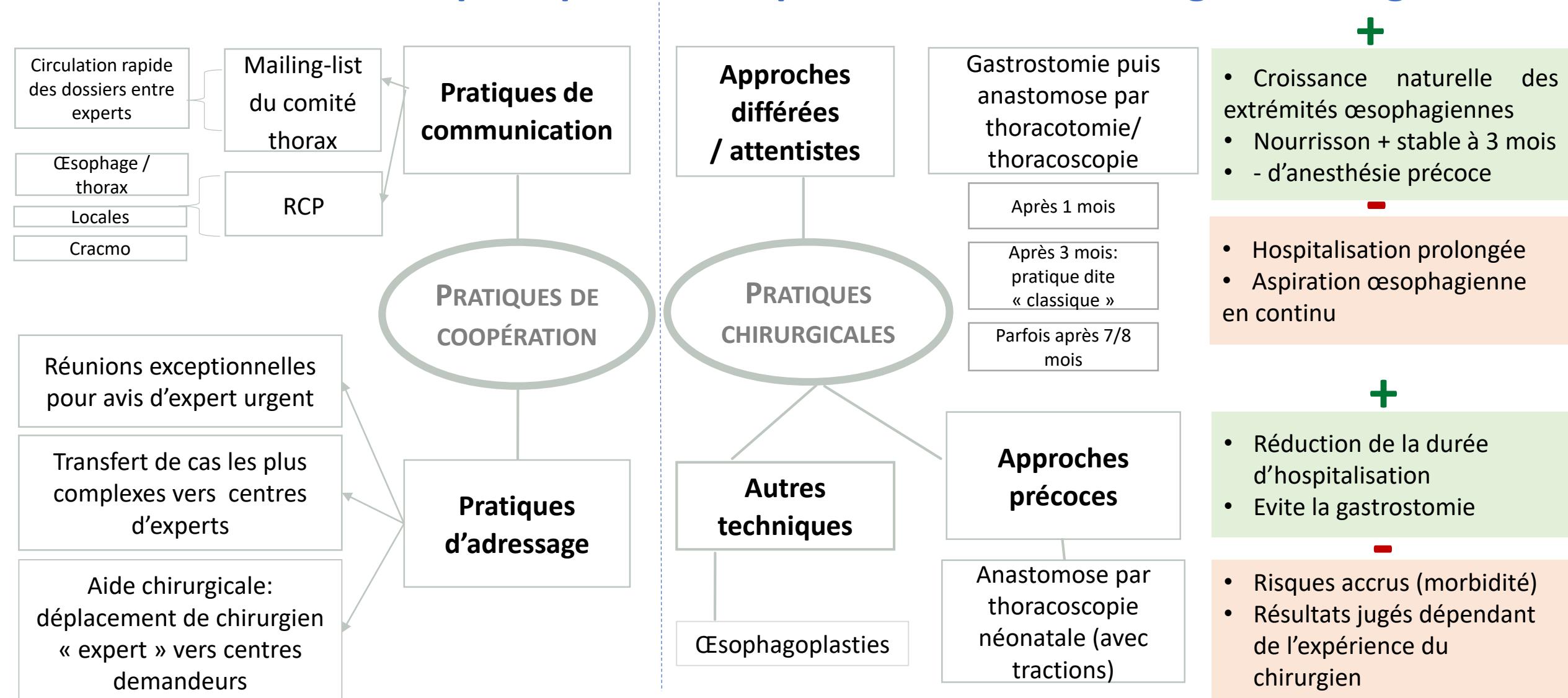
# Etude qualitative -Résultats principaux Phase 1

## Etat des lieux des pratiques de coopération



# Etude qualitative -Résultats principaux Phase 1

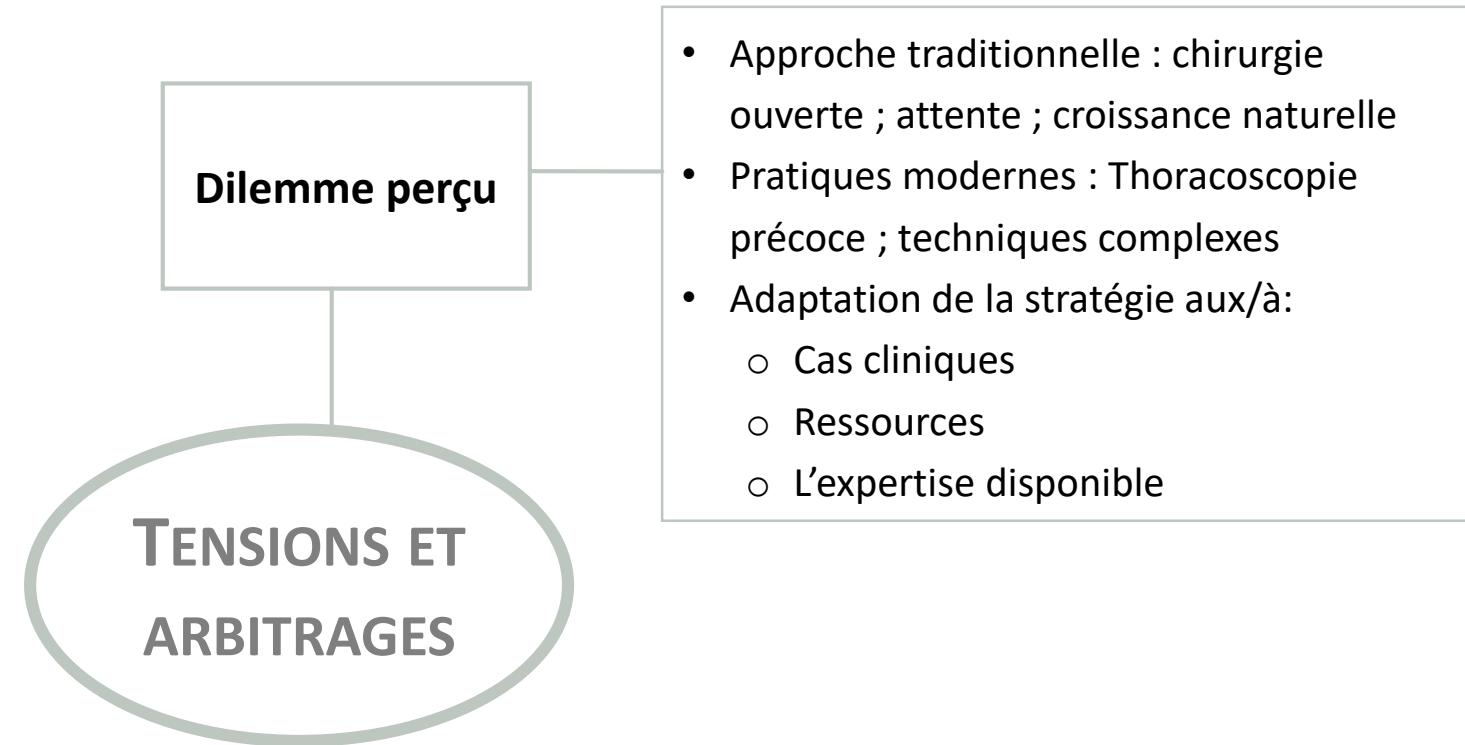
## Etat des lieux des pratiques de coopération et des stratégies chirurgicales



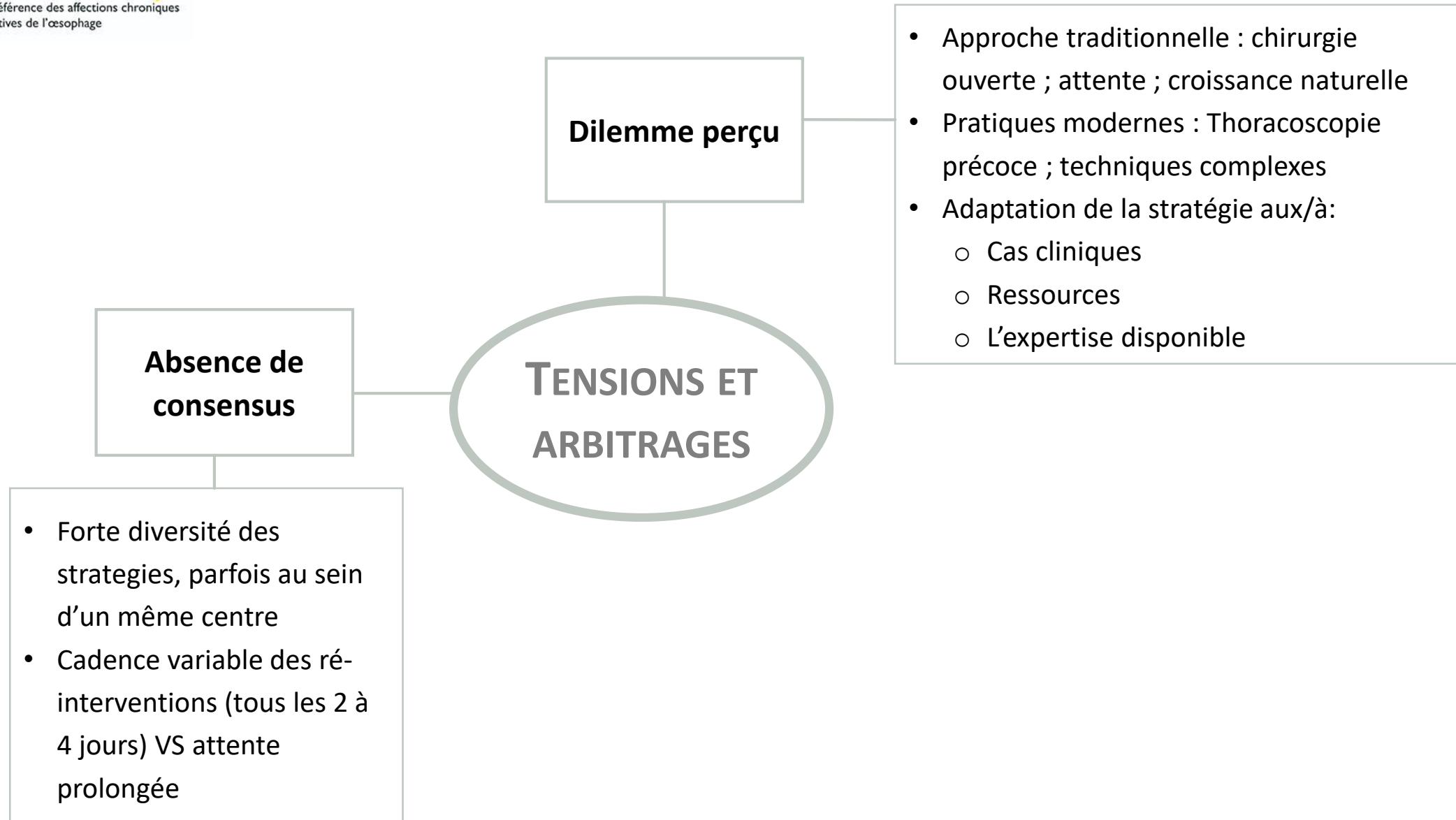
# Etude qualitative -*Résultats principaux Phase 1*

TENSIONS ET  
ARBITRAGES

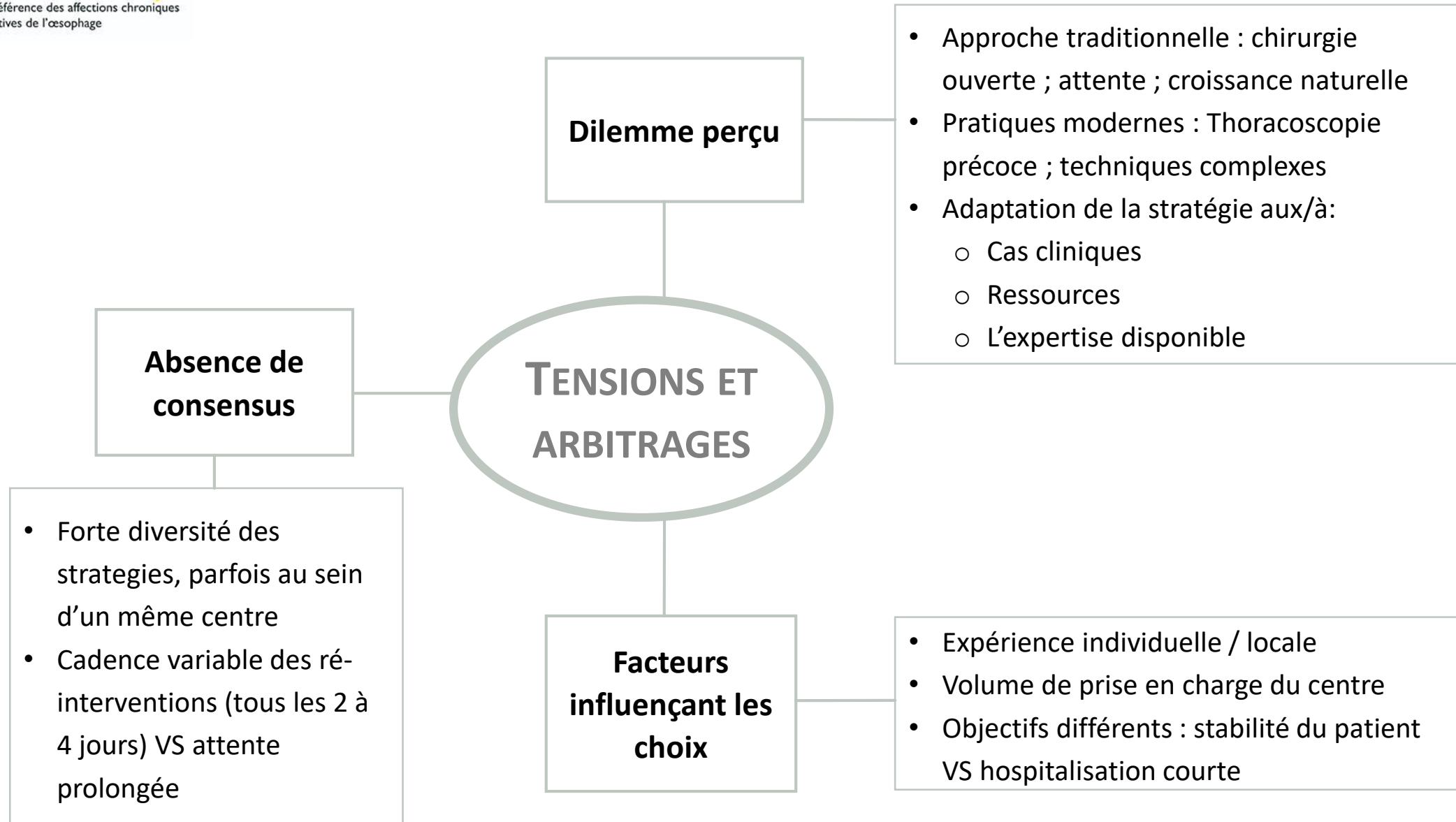
# Etude qualitative -Résultats principaux Phase 1



# Etude qualitative -Résultats principaux Phase 1



# Etude qualitative -Résultats principaux Phase 1



## Utilité et freins perçus à l'expertise nationale



- **Soutien à la décision et sécurisation des pratiques**
  - Réassurance pour les chirurgiens isolés, révision des décisions opératoires
- **Partage d'expérience et montée en compétences**
  - Transmission du savoir inter-générationnel, accès facilité à l'avis d'experts
- **Fonction collective, structurante et régulatrice**
  - Meilleure cohérence et coordination, rôle de régulation et de vigilance face aux dangers



- **L'hétérogénéité des pratiques et cas cliniques:**
  - Obstacle à la construction de consensus et à la convergence des pratiques
- **Superposition et redondances avec RCP**
- **Contraintes de mise en œuvre dans la pratique**
  - Crainte d'un temps dédié insuffisant, surcharge organisationnelle des petits CHU
- **Enjeux relationnels et symboliques**
  - Crainte d'un jugement en cas de divergence
- **Crainte de rigidité et de perte de souplesse**
  - Nécessaire adaptation à la variabilité des cas / aux contextes

## Trois types de besoin et d'adhésion au dispositif

- **Besoin faible ou ponctuel : grande autonomie décisionnelle**
  - Grand CHU, volume d'activité important
  - Très expérimenté, posture de référence, souhait de diffuser / partager
  - Adhésion favorable, mais conditionnelle : adaptabilité aux contextes cliniques et locaux
- **Besoin modéré : échanges et partage d'expériences**
  - Plus petit centre, activité plus réduite
  - Expérimentés / ouverts à l'échange. Recherche de liens, de repères partagés
  - Adhésion favorable mais conditionnelle : cadre adaptable à la réalité clinique
- **Besoin élevé : accompagnement actif, notamment en post-opératoire**
  - Petit centre, faible volumétrie, jeunes praticiens isolés
  - Faible ancienneté, posture réflexive et volonté de s'améliorer grâce à l'appui d'experts
  - Adhésion favorable mais engagement partiel (disponibilité). Réceptif au changement.

## Trois catégories d'attentes

- **Rôle et finalités de l'expertise nationale**

- Favoriser la souplesse vs standardisation stricte, conseil au cas par cas
- Fonction réflexive en post-op, type RMM
- Accompagnement à la décision vs remise en cause de l'autonomie du chirurgien

- **Portée des cas discutés**

- Inclusion des complications, cas évolutifs, cas de Dg antenatal, cas d'atrésie simple
- Recensement des pratiques actuelles < vision réaliste de la diversité des approches

- **Modalités organisationnelles**

- Désigner un coordonnateur non médical pour alléger la charge logistique des chirurgiens
- Adaptation des horaires aux contraintes hospitalières
- Planification d'échanges réguliers
- Inspiration de modèles efficaces (RCP nationales)

## Expériences et appropriation du comité thorax

1

### Usages du comité : diversification de sujets abordés

- Présentation de cas d'atrésie complexes : sur 2/5 comités observés, total de cas présentés: 5
- Partage d'expériences / comparaison de techniques (intérêt et limites, questionnements)
- Description de techniques chirurgicales (partage de connaissances)
- Discussions sur le chevauchement des RCP CRACMO et du comité thorax, organisation du comité

2

### Expression des besoins et réceptivité aux avis

- Sollicitations explicites d'avis dans plusieurs cas, d'autres présentation sans besoin exprimé
- Réceptivité forte aux avis, même en l'absence de besoin strictement formulé

3

### Corrélation complexité / durée de présentation

- Plus les cas sont complexes, plus les présentations sont longues
- Nécessité de contextualisation précise et de réflexion collective approfondie
- Exemple : cas rare associant atrésie de l'œsophage et diastème → échanges prolongés

## Expériences et appropriation du comité thorax

4

### Interaction ajustée aux besoins exprimés

- Demande explicite d'avis → réponses ciblées, orientées vers l'aide à la décision
- Absence de demande claire → retours généraux, partages d'expérience
- Postures d'écoute entre pairs, non prescriptives, non jugeantes

5

### Une appropriation en cours favorable : adéquation de ce que produit le comité thorax avec les attentes des chirurgiens

- Lieu d'entraide et de partage d'expériences
- Lieu d'échanges techniques et réflexifs, d'ajustement collectif plus que de validation
- Favorise la réflexion continue sur les pratiques, revisiter ses convictions

## Conditions d'efficacité et d'appropriation durable



Il semble essentiel de **préserver la souplesse des échanges**. L'efficacité repose sur un positionnement **non prescriptif**, centré sur le **partage d'expériences**, le **conseil entre pairs** et la **reconnaissance de l'autonomie décisionnelle** des chirurgiens.

L'objectif n'est pas de normaliser les pratiques à travers des protocoles rigides, mais de **capitaliser sur la diversité des techniques** pour **réduire les inégalités de connaissance**, en particulier dans les centres moins expérimentés.

# CALECO : Questions ?

