



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

JOURNÉE ANNUELLE CRACMO LE REGISTRE

R SFEIR, K GROFF
15 MAI 2019



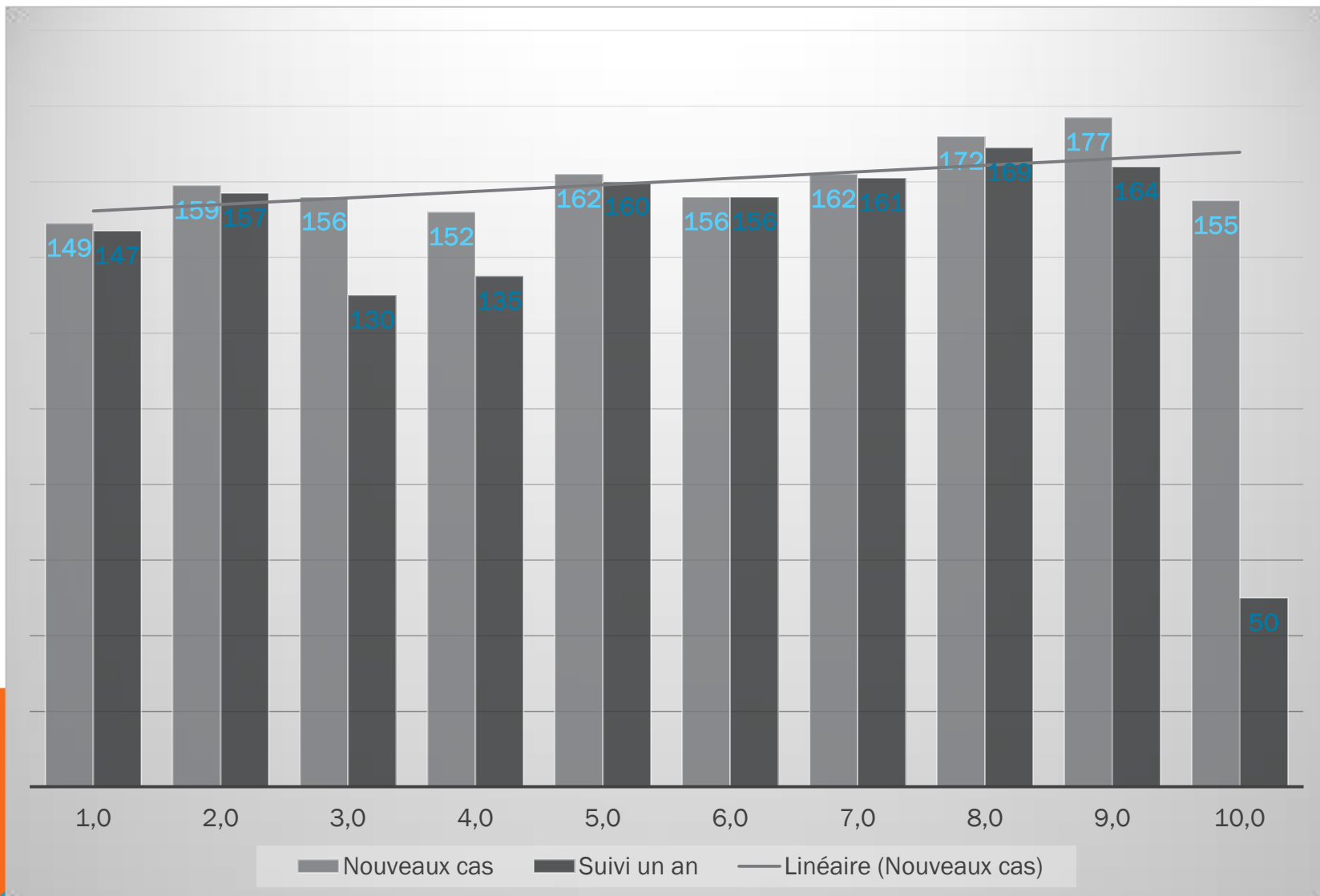
ETATS DES LIEUX



INCLUSIONS DANS LE REGISTRE

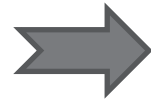
Nouveaux cas 2008: 149	Suivi à 1 an 2008: 147
Nouveaux cas 2009: 159	Suivi à 1 an 2009: 157
Nouveaux cas 2010: 156	Suivi à 1 an 2010: 130
Nouveaux cas 2011: 152	Suivi à 1 an 2011: 135
Nouveaux cas 2012: 162	Suivi à 1 an 2012: 160
Nouveaux cas 2013: 156	Suivi à 1 an 2013: 156
Nouveaux cas 2014: 162	Suivi à 1 an 2014: 161
Nouveaux cas 2015: 172	Suivi à 1 an 2015: 169

Nouveaux cas 2016: 177	Suivi à 1 an 2016: 164
Nouveaux cas 2017: 155	Suivi à 1 an 2017: 50
Nouveaux cas 2018: 55	Suivi à 1 an 2018: 3
Nouveaux cas 2019: 7	
TOTAL: 1662	



➤ Plus d'années clôturées

➤ S'il y a des AO n'ont inclus dans le registre depuis 2008 →
remplir les fiches de recueil pour les récupérer



Etre le plus exhaustif possible

NOUVEL E-CRF

Patient 01-001 : 1 - Initial : Identification

Etude ATRESIE_DRAFT - Draft - ATRESIE - ATRESIE - KATIALINE GROFF

Action Créer Outils Navigation



Informations de signature de la page courante :

Statut : Non signée

Signataire : -

Rôle : -

Date : -

Raison : -

01-001

CRF 1

- FICHE DE RECUEIL INITIAL
 - 1 - Initial : Identification**
 - 2 - Initial : Anténatal
 - 3 - Initial : Naissance
 - 4 - Initial : Malformations a
 - 5 - Initial : Malformation oe
 - 6 - Initial : Période post-op
 - 7 - Initial : Première sortie :
- FICHE DE RECUEIL A 1 AN
- FICHE DE RECUEIL A 6 ANS

REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ESOPHAGE
FICHE DE RECUEIL INITIAL



Code Patient (Numéro centre - numéro inclusion) 01 - 001

Refus des parents de participer au registre


Identification

1^{re(s)} Lettre(s) Nom Prénom Sexe

Date de naissance

Département de naissance

Commune de résidence

- Hébergement des données au CHU de Lille
 - Même présentation mais remplissage plus fluide, plus intuitif
 - Insertion de ses données directement sur l'e-CRF avec ses propres codes
 - Possibilité pour chaque centre d'extraire ses données pour faire ses propres statistiques
- 

NOUVELLES FICHES

REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ESOPHAGE
FICHE DE RECUEIL INITIAL



Code Patient (Numéro centre - numéro inclusion) _____ (sur des inscriptions de centres, réservé Centre de Référence)

Refus des parents de participer au registre

Identification

1^{ère(s)} Lettre(s) Nom _____ Prénom _____ Sexe : M F

Date de naissance _____

Département de naissance _____

Code Postal commune de résidence _____
Nom de la commune de résidence : _____

Où une inscrite dans ce cadre, réservé Centre de Référence

CR Echo cardiaque fœtal

Fiche validée par _____

Date _____

Signature _____

Anténatal

Procréation Médicalement Assistée Oui Non Inconnu

Grossesse _____ (Noter 1 pour Unique, 2 pour Gémeaire ou 3 Multiple (> 2))

Diagnostic anténatal Oui Non

Echographie IRM Les 2

Cul de Sac supérieur visible Enzymes digestives

Vomissement ou mouvement de déglutition Anomalies estomac (petit ou non vu)

Hydramnios Inconnu

Amniocentèse Oui Non Inconnu

Consultation spécialisée anténatale Oui Non Inconnu

In born Oui Non

Antécédents familiaux d'atrésie de l'œsophage _____ (Noter 0 pour Non, 1 pour Père, 2 pour Mère, 3 pour Fratrie, 9 pour Inconnu)

Antécédents familiaux d'autres malformations Oui Non inconnu

Si ATCD de malformations, préciser _____

Naissance

Date de diagnostic post-natal _____

Poids (g) _____ Taille (cm) _____ Terme (SA) _____

Apgar 5' _____ Apgar 10' _____

Age de la mère à la naissance _____

REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ESOPHAGE
FICHE DE RECUEIL A 1 AN



Code Patient (Numéro centre - numéro inclusion) _____ (sur des inscriptions de centres, réservé Centre de Référence)

Initiale(s) Nom _____ - (____) Prénom _____ - (____)

Date de naissance : _____

Complications avant l'âge d'un an

Répermeabilisation fistule : Oui Non

Date _____

Traitement Chirurgical Endoscopique Les 2

Sténose anastomotique symptomatique : Oui Non Inconnu

Si oui, date du diagnostic _____

Date 1ère dilatation : _____

Date dernière dilatation : _____

Nombre de dilatations au total : _____

Hospitalisations pendant la première année de vie

Gestes opératoires :

Chirurgie antireflux : Oui Non Inconnu

Date _____

Gastrostomie : Oui Non Inconnu

Date _____

Aortopexie : Oui Non Inconnu

Date _____

- Beaucoup de changements sur la fiche de recueil initial moins sur la fiche de recueil à 1 an
- Si des items posent problèmes, ne pas hésiter à me contacter
- Ne pas oublier d'envoyer le compte-rendu d'échographie cardiaque qui est demandé dans le recueil initial

QUELQUES RÉSULTATS : 1008 AE TYPE III

	N (%)	N of data available
Male	596 (59.3)	1005
Polyhydramnios	383 (42.4)	903
Little or not seen stomach	110 (14.5)	760
Prenatal suspicion of EA	132 (13.3)	991
Inborn	371 (37.3)	994
Familial history of EA	13 (1.4)	915
Spontaneous pregnancy	502 (92.5)	543
Birth weight (g)	2610 (2060 to 3075)	1003
Gestational age (w)	38 (35 to 39)	988
Mother age (y)	30.5 ± 5.6	877
Mechanic ventilation duration (d)	3.0 (2.0 to 5.0)	935
First discharge (d)	23.0 (15.0 to 47.0)	953
Number of admission in the first year	1 (0 to 2)	599
Total duration of hospitalization in the first year (d)	31.0 (17.0 to 64.0)	1001

	N (%)	N of data available
Primary anastomosis	539 (95.2)	566
Thoracoscopy	67 (6.9)	974
Preoperative tracheoscopy	268 (29.0)	924
Gastrostomy	131 (13.1)	999
Antireflux procedure	50 (5.0)	998
Aortopexy	15 (1.5)	996
Antisecretory treatment	831 (89.0)	934
Inhaled treatment	33 (6.4)	519

Associated abnormalities	1007	535 (53.1)
Cardiac	1002	250 (25.0)
Genitourinary	1000	144 (14.4)
Spine and ribs	1000	145 (14.5)
Other malformations	994	144 (14.5)
Anorectal	998	90 (9.0)
Limbs	998	77 (7.7)
Congenital esophageal stenosis	873	19 (2.2)
VACTERL	1007	191 (19.0)
CHARGE	434	15 (3.5)

	Univariate analyses			Multivariate analysis	
	Death (n=48)	Alive (n=900)	P	OR (95%CI)	P
Male	26 (54.2)	538 (60.0)	0.42	-	-
Prenatal diagnosis	14 (29.2)	111 (12.5)	0.001	2.96 (1.08 to 8.08)	0.034
Inborn	25 (52.1)	322 (36.2)	0.027	1.03 (0.42 to 2.54)	0.95
Birth weight (g)	1683.5 ± 566.0	2595.6 ± 693.2	<0.001	0.52 (0.38 to 0.72)*	<0.001
Associated abnormalities			<0.001		0.002
None	5 (10.9)	442 (49.5)		1.00 (ref.)	-
Heart	30 (65.2)	198 (22.2)		6.09 (1.96 to 18.89)	0.002
Other	11 (23.9)	253 (28.3)		1.78 (0.47 to 6.83)	0.40
Difficult anastomosis	14 (48.3)	213 (24.2)	0.003	1.93 (0.83 to 4.46)	0.13
Thoracotomy	31 (91.2)	836 (94.0)	0.46	-	-
Thoracoscopy	2 (5.9)	61 (6.9)	1.00	-	-