

# NEWSLETTER N°20

## JANVIER 2019

### BONNE ANNEE !!!!

#### REUNION DE CONSENSUS

Un groupe de 20 participants s'est réuni à Berlin à l'initiation d'ERNICA au mois d'octobre dans le but de rédiger un consensus pour la prise en charge initiale de l'atrésie de l'œsophage. Plus de 180 items ont été discutés et votés par le groupe sur 2 jours. Une publication est en cours de préparation. Dans le groupe il y avait une majorité de chirurgiens, et 2 gastro pédiatres et 3 représentants de EAT (Fédération Internationale des Associations de patients), l'association européenne des parents. Nous avons eu l'occasion de constater les disparités actuelles en Europe dans la prise en charge initiale et même prénatale ainsi que dans le suivi à long terme.

#### PNDS

La version révisée finalisée du PNDS sur l'atrésie de l'œsophage est désormais disponible.

Il s'agit d'une version complètement révisée du document publié en 2008.

Vous pouvez consulter et télécharger ce document sur le site internet de la HAS ([https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_715169/fr/atresie-de-l-oesophage](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_715169/fr/atresie-de-l-oesophage)), Et également sur les sites du centre de référence CRACMO et de la filière FIMATHO.

Vous pouvez diffuser ce document à vos équipes et collaborateurs

#### REGISTRE DE L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

A ce jour, le registre compte 1600 cas dont 1268 validés et clôturés avec la fiche à un an (2008-2015). La clôture des cas nés en 2016 approche. Merci à tous pour votre participation et l'accueil que vous faites à Katialine Groff et Marion Menay qui a remplacé Katialine pendant son congé maternité.

#### AGENDA SAVE THE DATE !



	Nouveaux Cas	Suivi à 1 an
2015	172 (clôturé)	169 (clôturé)
2016	173	153
2017	140	29
2018	30	

Notre journée annuelle CRACMO aura lieu le mercredi 15 mai et s'intégrera comme l'année dernière avec la journée de la filière et des centres des Mardis et de la hernie diaphragmatique. Un programme plus précis vous sera adressé.

Les fiches initiale et à un an ont été revues et discutées à la réunion annuelle pour être simplifiées (dans la présentation et en enlevant les items systématiquement jamais renseignés). Les nouvelles fiches seront mises en place et doivent être utilisées à partir du premier janvier 2019



#### ETUDES

La 5ème conférence internationale sur l'atrésie de l'œsophage aura lieu à Rome du 24 au 28 juin. En amont du congrès auront lieu les 24 et 25 des journées de formation et simulation en endoscopie digestive (live cases et modèles animaux), en chirurgie (modèles animaux), ainsi que pour les paramédicaux et familles (troubles de l'oralité)

La date limite pour l'envoi des résumés est le 15 février 2019.

Vous trouverez les renseignements sur le site du congrès :

<http://www.inpat-inoea-roma2019.it/>



Un réseau Européen a été financé par l'ESPGHAN, repertoriant tous les cas d'oesophagite à éosinophiles survenant chez des patients avec AO (sa prévalence semble plus élevée que dans la population générale). Si vous avez des observations (à la fois en retrospectif et prospectif) merci de nous les signaler, nous nous chargerons de les entrer dans la base de données Européenne qui se met en place ([centreesophage@chru-lille.fr](mailto:centreesophage@chru-lille.fr)).

**Coordonnateur :** Pr F. Gottrand

**Comité Scientifique :** Pr A. Lapillonne (Paris) - Dr H. Allal (Montpellier) - Dr T. Gelas (Lyon) — Pr A. Bonnard (Paris) - Dr L. Bridoux-Henno (Rennes) - Pr JC. Dubus (Marseille) (Paris) - Dr Michaud (Lille) - Dr R. Sfeir (Lille).

Hôpital Jeanne de Flandre - Rue E. Avinée-59037 Lille Cédex

Tel : 03.20.44.59.62 Poste 30028

E-Mail : [Centreesophage@chru-lille.fr](mailto:Centreesophage@chru-lille.fr)

Site Internet : <http://cracmo.chru-lille.fr>

**FIMATHO**

Mail : [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)



### Suivi de cohortes nichées dans le registre.

**Une étude de suivi à 6 ans de la cohorte de patients issus du registre nés en 2010, 2011 et 2012 est en cours. 210 patients ont été inclus à ce jour.**

Cette étude se termine le 01/07/2019, merci de penser à inclure les derniers patients concernés.

Un projet pour un suivi de la cohorte à 12 ans est en cours.

### Projets réalisés à partir du registre :

4 études récemment clôturées sont en cours de publications :

**Fréquence et facteurs de risque de sténose de l'anastomose dans la première année de vie chez les enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage** (M. Aumar, Lille)

**Etude des facteurs pronostiques de la mortalité et de la morbidité à 1 an dans l'atrésie de l'œsophage de type III** (R. Sfeir, Lille)

**Feed-easy (Feeding disorder in children with esophageal atresia study)** (M. Bellaïche, Paris)

**Atrésie de l'œsophage à large defect.** (F. Auber, Besançon)

### 5 études issues du registre sont actuellement en cours :

**Atrésie de l'œsophage chez les nouveau-nés de moins de 1500 g en France.** Cette étude a pour but de réaliser un état des lieux de la prise en charge et de rechercher de facteurs pronostiques dans cette population. (T. Gelas, S. Blanc, Lyon).

**Impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année (INEMAT)** (N. Coulon, Lille) en lien avec la filière (FIMATHO)

**Impact psychologique du diagnostic anténatal chez les parents d'enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage (DAN-AO)** (V. Debarge, Lille)

**Devenir des nouveau-nés atteints d'atrésie de l'œsophage combinée à une atrésie duodénale.** (S. Rouseau, S. Irtan, Necker Enfants Malades, Trousseau)

### Etudes à venir :

3 projets à partir du registre ont été proposés et acceptés après évaluation par le comité scientifique.

**Etude de la prévalence des symptômes respiratoires chroniques à l'âge de 6 ans d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage.** (S. Lejeune, Lille)

**Etude de la prévalence des troubles digestifs hauts à l'âge de 6 ans d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage.** (M. Aumar, Lille)

**Evaluation de la croissance et du statut nutritionnel à l'âge d'un an des patients opérés d'une atrésie de l'œsophage.** (S. Depoortere, Lille)

**Coordonnateur :** Pr F. Gottrand

**Comité Scientifique :** Pr A. Lapillonne (Paris) - Dr H. Allal (Montpellier) - Dr T. Gelas (Lyon) — Pr A. Bonnard (Paris) - Dr L. Bridoux-Henno (Rennes) - Pr JC. Dubus (Marseille) (Paris) - Dr Michaud (Lille) - Dr R. Sfeir (Lille).

Hôpital Jeanne de Flandre - Rue E. Avinée-59037 Lille Cédex

Tel : 03.20.44.59.62 Poste 30028

E-Mail : [Centreoesophage@chru-lille.fr](mailto:Centreoesophage@chru-lille.fr)

Site Internet : <http://cracmo.chru-lille.fr>

**FIMATHO**

**Mail :** [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)

### Projets en cours concernant l'achalasia de l'œsophage :

**Traitements de l'achalasia de l'œsophage chez l'enfant (ACHAPED).** (A. Nicolas, Limoges). En cours de rédaction

**Traitement de l'achalasia de l'œsophage chez le nourrisson** (J. Viala, R. Debré)

**Intérêt pronostique de la Manométrie Haute résolution sur le devenir des enfants** (N Laborde, Toulouse)