

Bilan des 10 ans du CRACMO, réalisations et perspectives

CRACMO, Hôpital J de Flandre, CHRU de Lille

SFCP Sept 2016



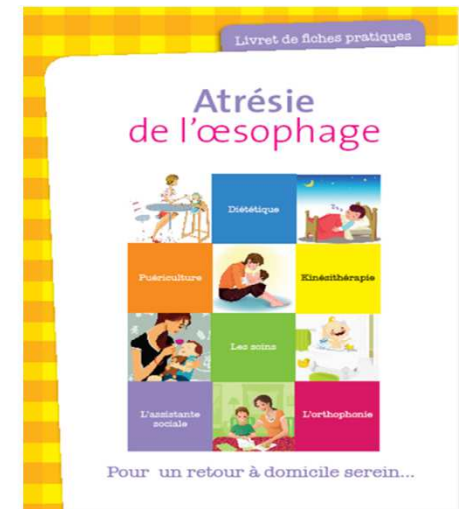


- *Atrésie de l'œsophage*, (N° Orphanet ORPHA1199) CIM Q39.0. *Sténose congénitale de l'œsophage*, CIM Q39.3 *Achalasie œsophagienne*, (N° Orphanet ORPHA869, ORPHA930, ORPHA929) CIM K22.0. *Fistule œso-trachéale congénitale*,
- 1 PH, ½ ARC, ½ secrétaire, ½ orthophoniste, ½ psychologue
- Repose sur le Réseau de recherche et d'épidémiologie sur l'atrésie de l'œsophage qui rassemble les 37 centres français et DOM TOM multidisciplinaires (pédiatres, néonatalogues, chirurgien, obstétriciens, médecins d'adulte)



Bilan activité 2015

- 299 patients file active, 53 adultes (2007: 143 patients et 3 adultes!)
- 58 avis extérieurs (50% médecins, 50% patients, 9 avis de l'étranger) avec discussion multidisciplinaire et avis écrits. Seulement 8 patients venus à JdF
- 25 cartes de soins et d'urgence distribuées
- Actions et formations professionnels (n=15) et des familles /public (n=9) ex: atelier cuisine,
- 9 publications revues intern à comité de lecture : Dis Esophagus, Surgery, J Pediatr, J Pediatr Gastroenterol Nutr, Eur Radiol, Annals of Surgery, Paediatric Respiratory Reviews, Eur J Pediatr Surg, J Visc Surg.



Cracm 
Centre de référence des affections congénitales
et malformatives de l'œsophage

centreoesophage@chru-lille.fr

Liens avec les associations de malades

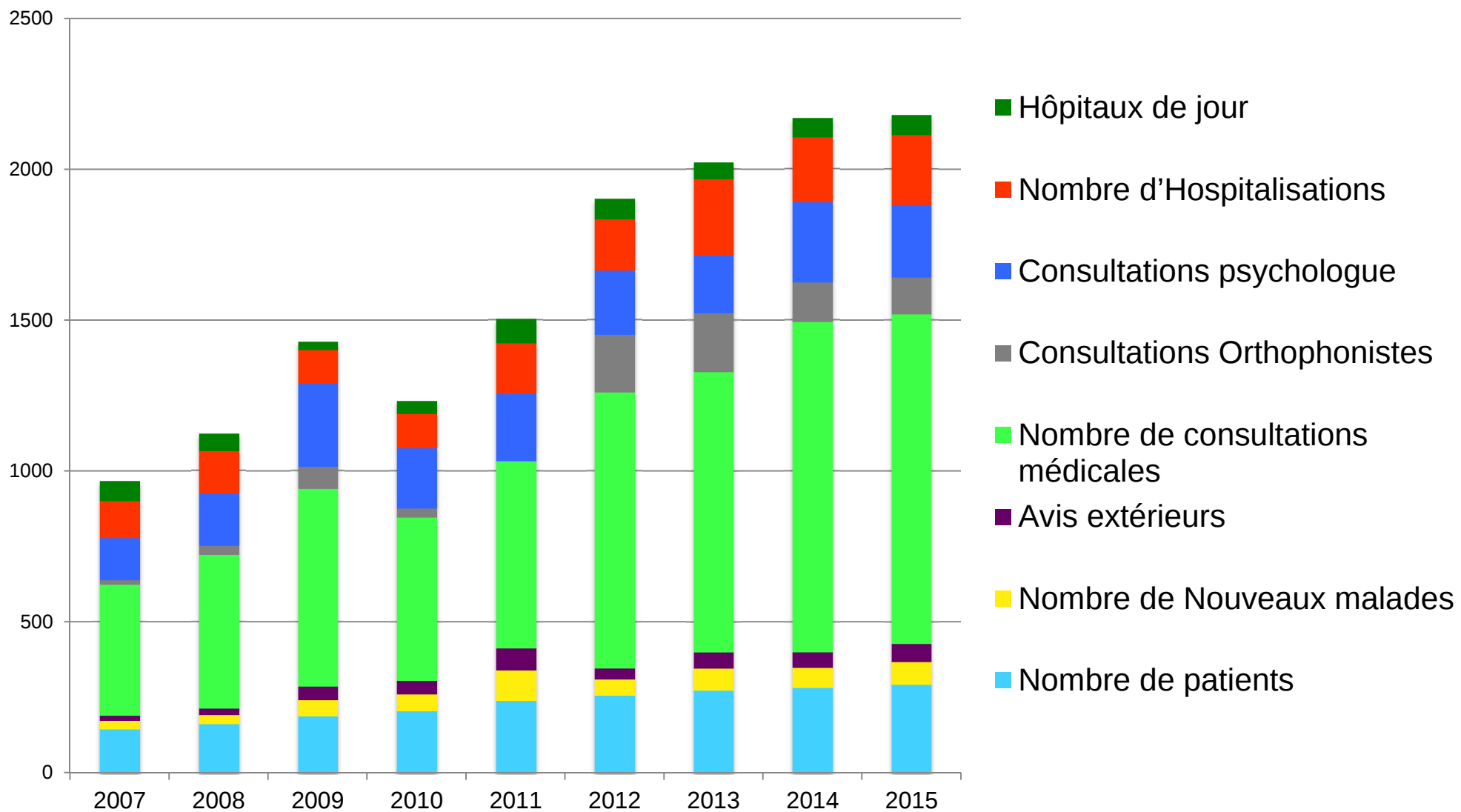
AFAO (association Française de l'Atrésie de l'Œsophage): membre conseil scientifique, actions communes (bourses, livrets, réunions annuelles...)

EAT (European federation of family support groups) membre du conseil scientifique



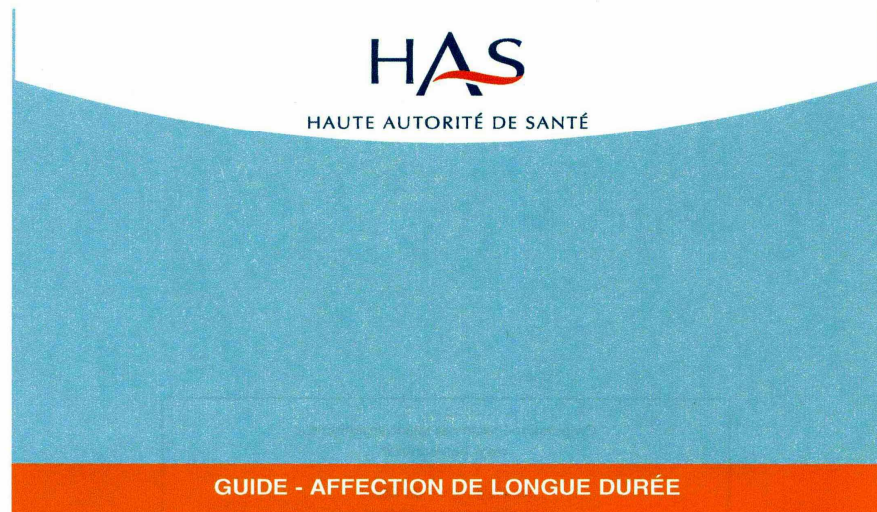
Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage

Activité de soins 2007-15



Documents produits

- Carte de soins et d'urgences **1254 cartes distribuées**
- PNDS (2008-9)
- Livret de fiches pratique
- Protocole succion
- Lettre d'informations destinée aux parents
- Recommandations de soins d'urgences pour Orphanet :
https://www.orpha.net/data/patho/Pro/fr/Urgences_AtresieOesophage-frPro724.pdf
- Document sur l'atrésie de l'œsophage Orphanet :
<https://www.orpha.net/data/patho/Pub/fr/AtresieOesophage-FRfrPub724.pdf>
- Fiche Atrésie de l'œsophage mise en ligne sur le site integrascol :
<http://www.integrascol.fr/fichemaladie.php?id=116>
- Livret « Boite à Idée pour Oralité malmenée du jeune enfant »
- Plaquettes sur les troubles de l'oralité alimentaire : Prévention, dépistage, et prise en charge avec Unions Régionales des Professionnels de Santé
- Amuse-bouche, création d'un livret pour difficultés alimentaires de l'enfant



Atrésie de l'œsophage
Protocole national de diagnostic et de soins

Octobre 2008



Suivi systématique (multidisciplinaire à certains âges) :

- 1 mois,
- 3 mois (multidisciplinaire: chirurgien + pédiatre + orthophoniste + psychologue + diététicienne)
- 6 mois, 12 mois
- 18 mois (multidisciplinaire : chirurgien + pédiatre + psychologue + orthophoniste + MPR +/- diététicienne : discuter l'arrêt du traitement du reflux gastro-oesophagien).
- 24 mois, 3ans, puis annuelle ou/2ans jusque 15 ans
- 6 ans (Multidisciplinaire : chirurgien + pédiatre + psychologue + orthophoniste +/- diététicienne
- 16-17 ans : passage chez l'adulte. (3ème consultation multidisciplinaire : pédiatre + chirurgien + orthophoniste + psychologue + médecine physique + médecin adulte. Endoscopie digestive haute et biopsies.

Examens complémentaires systématiques :

pH-métrie sans traitement : 2 à 3 ans

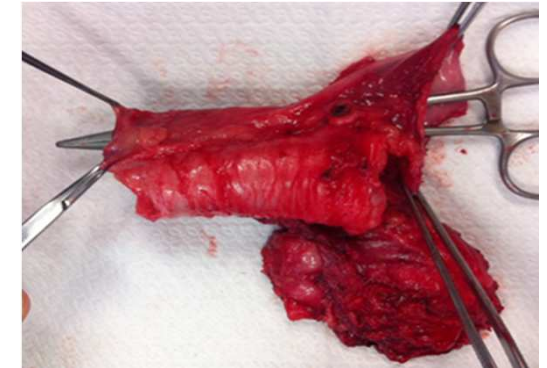
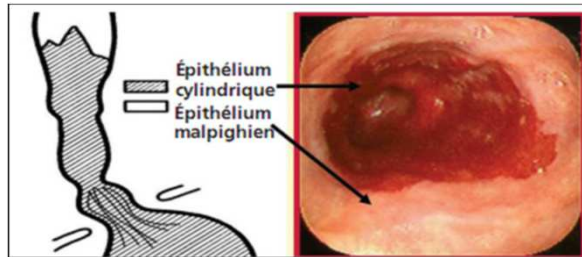
EFR : 7-9 ans

Endoscopie digestive haute et biopsie : 16-17 ans

- 48 articles dans revues internationales à comité lecture : Endoscopy. Ital J Pediatr. J Anat. Endoscopy. J Pediatr Gastroenterol Nutr. J Pediatr Surg. Clin Res Hepatol Gastroenterol. Arch Otolaryngol Head Neck Surg. Pediatrics. Arch Dis Child. J Neurogastroenterol Motil. Eur J Pediatr Surg. J Med Genet. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. Dis Esophagus. Ann Nutr Metabol. Orphanet J Rare Dis. Tissue Engineering. Am J Obstet Gynecol. Prenat Diagn. Surgery. J Pediatr.. Eur Radiol. Ann Surg. Paediatric Respiratory Reviews. J Visc Surg.
- 31 articles ou revues en langue Française
- 21 articles dans revue didactique ou grand public
- 13 chapitres de livre

- ✓ 421 avis écrits
- ✓ 50% professionnels/50% patients
- ✓ 37 de l'étranger (Israël, Serbie, Tunisie, Australie, USA, Belgique, Suisse, Canada, Bosnie, Liban, Maroc, Luxembourg, Italie, Sénégal, Argentine)
- ✓ 29 enfants venus à JdF pour consultation, hospitalisation, endoscopie ou chirurgie

Faits marquants et Perspectives



- Recherche : bioengineering (collaboration),
- Endobrachyoesophage/prévention cancer à l'âge adulte
- Pérennité du registre (dossier relabelisé jusque 2020 INVS et Inserm)
- Recommandations internationales (soutenues par ESPGHAN/NASPGHAN)
- Projets/collaborations internationales : INoEA international network on esophageal Atresia (journal officiel Dis Esoph)
- Création Filière FIMATHO



International network on esophageal atresia

The logo for INOEA, consisting of the letters "INOEA" in white, sans-serif font, centered within a solid dark blue rectangular background.

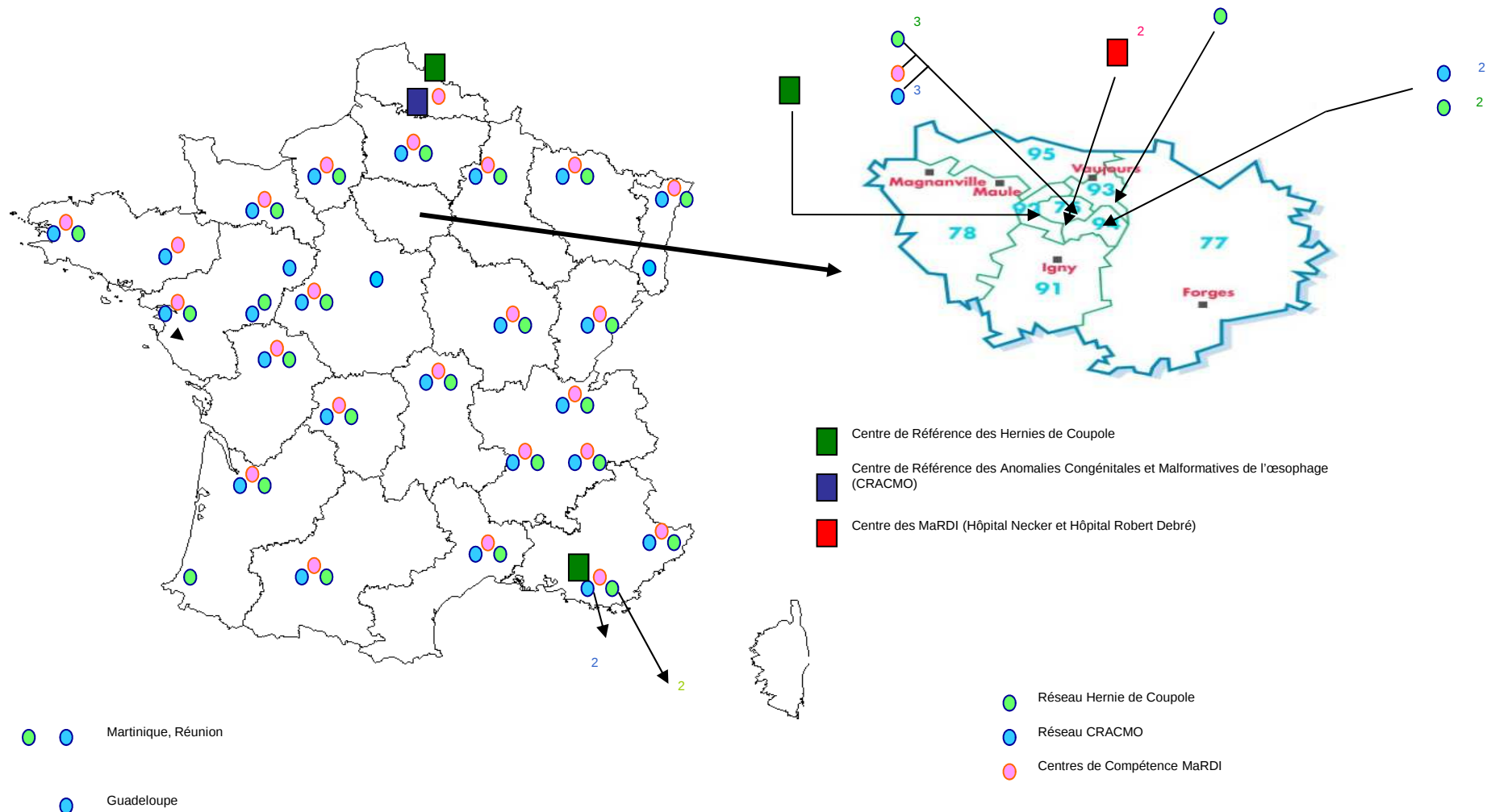
- Created in Feb 2013
- Multidisciplinary approach of EA
- Lead by a steering committee
 - Frederic Gottrand (Lille) president frederic.gottrand@chru-lille.fr (PedGI)
 - Christophe Faure (Montreal) vice president christophe.faure@umontreal.ca (PedGI)
 - René Wijnen (Rotterdam) r.wijnen@erasmusmc.nl (Pediatric surgeon)
 - Arnold Coran (USA) acoran@umich.edu (Pediatric surgeon)
 - Luigi Dall'oglio (Rome) luigidalloglio@gmail.com (Pediatric surgeon)
 - Risto Rintala (Helsinki) risto.rintala@hus.fi (Pediatric surgeon)
 - Robin Cotton (Cincinnati) robin.cotton@cchmc.org (ENT)
 - Tom Kovesi (Ottawa) kovesi@cheo.on.ca (Pediatric pulmonologist)
 - Usha Krishnan (Sydney) usha.krishnan@sesiahs.health.nsw.gov.au (PedGI)
- **92 members:** 44 pediatric surgeons, 35 pediatricians, 4 nurses, 3 parents, 3 geneticists, 1 psychiatrist 2 ENT. from Europe : 42, Usa : 22, Canada : 17, Australie : 6, Brésil : 2, Inde : 1, Israël : 2
- A Website
- Affiliated to

<http://www.inoea.org>

The logo for ISDE, featuring the letters "ISDE" in white, bold, sans-serif font, positioned to the left of a stylized white graphic of three curved lines, all within a solid red rectangular background.

La filière FIMATHO

Cartographie de la filière



**Centre de Référence des affections
congénitales et malformatives de l'œsophage**
Pr. Frédéric GOTTRAND

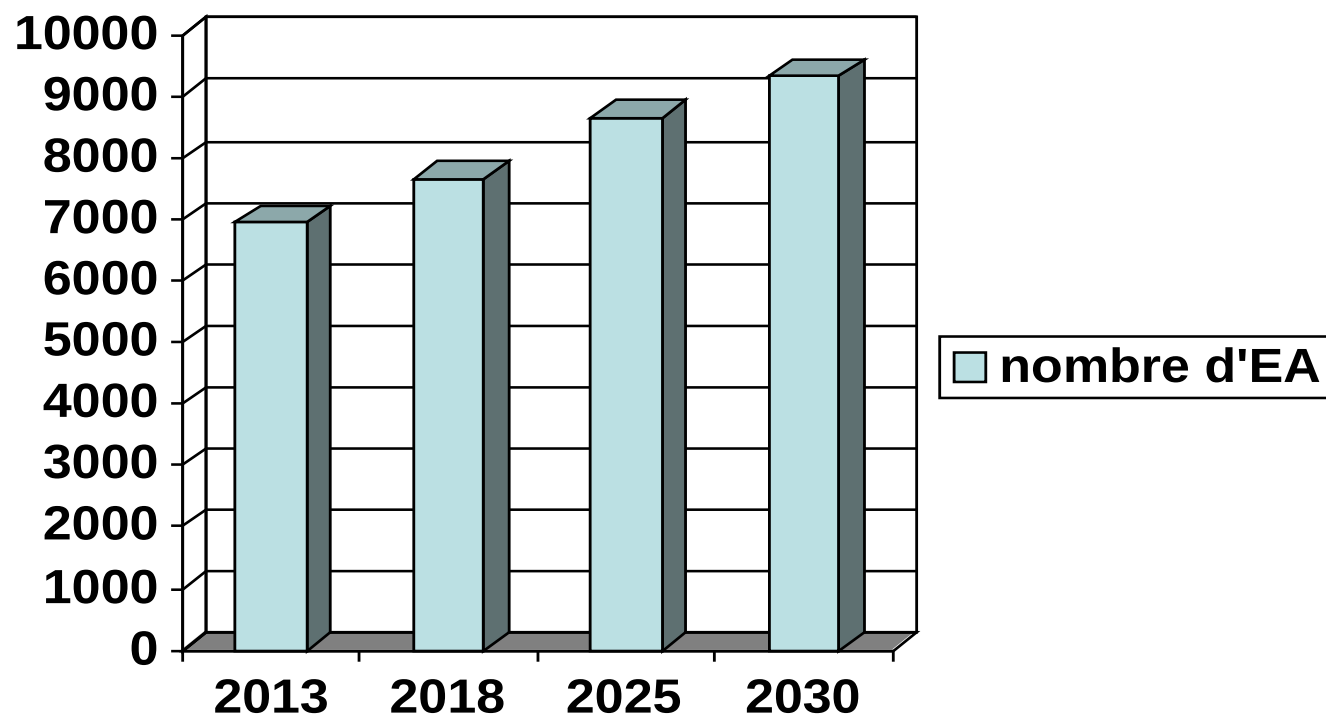
Diaphragmatique
Pr. Pascal de LAGUSIE / Pr. Laurent STORME
/ Pr. Alexandra BENACHI

intestinales
Pr. Olivier GOULET / Pr. Jean-Pierre HUC
Francisca JOLY

Estimation du nombre de patients en France vivant avec une AO

Modèle de calcul :

- Tous ceux nés avant 1950 sont morts
- entre 1950 et 1980, 30% mortalité
- Depuis 1980, 10% de mortalité
- 150 nouveaux cas par an en France
- Espérance de vie normale



AO : l'enjeu des adultes !

2007 : 143 patients 3 adultes
2015 : 292 patients **52 adultes**



4th International Conference on Oesophageal Atresia

15-16 September 2016 / Sydney Australia

COMING TOGETHER



www.inoea.org/