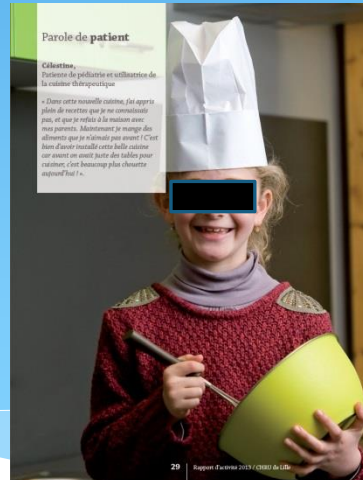


Actualités du CRACMO, recherche, base de données, carte d'urgence, centres de compétences

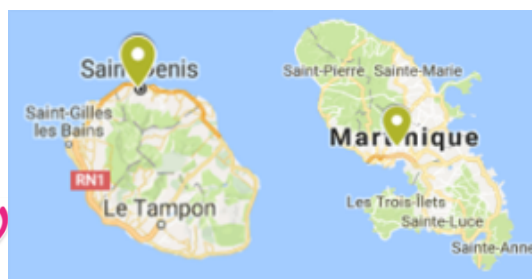
- 330 patients file active, 61 adultes (2007: 143 patients et 3 adultes!)
- 77 avis extérieurs (50% médecins, 50% patients, 10 avis de l'étranger) avec discussion multidisciplinaire et avis écrits (mise en place RCP).
- 1349 cartes de soins et d'urgence distribuées depuis 2009 (28 en 2017)
- Actions et formations professionnels (n=22) et des familles /public (n=13) ex: atelier oralité (116 séances – 135 enfants)
- 9 publications revues intern à comité de lecture : Journal of Child and Family Studies. Fontiers in Pediatrics, J Pediatr Gastroenterol Nutr, Journal Citation Reports. Cell Transplant



Localisation – répartition nationale

Centres de compétences (33)

ville		ville	
AMIENS	Dr Philippe BUISSON	MONTPELLIER	Dr Hossein ALLAL
ANGERS	Dr Guillaume PODEVIN	NANTES	Dr Audrey GUINOT
BESANCON	Dr Frédéric AUBER	NICE	Dr Jean-François LECOMPTE
BORDEAUX	Pr Thierry LAMIREAU	ORLEANS	Dr Myriam POUZAC
BREST	Dr Philline De Vries	PARIS A TROUSSEAU	Dr Sabine IRTAN
BRON (LYON)	Dr Sébastien BLANC	PARIS NECKER	Pr Sabine SARNACKI
CAEN	Dr Thierry PETIT	PARIS R DEBRE	Pr Arnaud BONNARD
CLERMONT FERRAND	Dr Corinne BORDERON	POITIERS	Pr Guillaume LEVARD
CRETEIL	Dr Olivier JABY	REIMS	Pr ML POLI-MEROL
DIJON	Pr Emmanuel SAPIN	RENNES	Dr Edouard HABONIMANA
FORT-DE-France	Dr Cécilia TOLG	ROUEN	Dr Frédéric ELBAZ
GRENOBLE	Dr Catherine JACQUIER	ST PRIEST EN JAREZ (ST Etienne)	Pr François VARLET
KREMLIN BICÊTRE	Dr Virginie FOUQUET	SAINT-DENIS	Dr Jean-Luc MICHEL
LE MANS	Dr Cécile PELATANT	STRASBOURG	Dr Anne SCHNEIDER
LILLE	Pr Frédéric GOTTRAND	TOULOUSE	Dr Aurélie LE MANDAT
LIMOGES	Dr Céline GROSOS	TOURS	Pr Hubert LARDY
MARSEILLE	Pr Thierry MERROT	VANDOEUVRE LES NANCY	Pr LEMELLE



Coordonnateur



Compétences

MISSIONS DU CRMR

1

Etablir des recommandations pour la prise en charge des patients

ACTION 1

Réviser le PNDS sur l'atrésie de l'œsophage

ACTION 2

Participer à des recommandations internationales (formes à long defect et prise en charge ORL / respiratoire de l'atrésie de l'œsophage).

2

Conforter et pérenniser le registre français de l'atrésie de l'œsophage

Actuellement le plus grand registre au monde pour l'atrésie de l'œsophage, il inclut plus de 1200 patients. Outil précieux de suivi épidémiologique et de recherche.

ACTION 3

Développer des études de cohortes nichées dans le registre

3

Evaluer le risque de cancer œsophagien chez les adultes opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage

Des données récentes suggèrent que ces patients seraient à risque de développer un adénocarcinome ou un carcinome épidermoïde de l'œsophage (au site de l'anastomose)

ACTION 4

Mettre en place un suivi de cohorte chez l'adulte pour estimer ce risque

4

Développer les protocoles de soins et de recherche dans l'œsophagite à éosinophile

ACTION 5

Mettre en place des recommandations françaises et des études collaboratives du suivi de ces patients

5

Développer des travaux sur l'achalasie de l'œsophage

ACTION 6

Etat des lieux des Modalités de traitement actuel en France (le traitement n'est pas consensuel)

ORGANIGRAMME CRACMO

Rôles

Conseil Scientifique

- 3 Membres Centre
Coordonnateur
F. Gottrand, L. Michaud, R. Sfeir
- 6 Membres Centres de
Compétence
H. Allal (Montpellier), F. Auber
(Besançon), A. Bonnard (Paris), L.
Bridoux-Henno (Rennes), C.
Delacourt (Paris), S. Blanc (Lyon)

Bureau

F. Gottrand, Coordonnateur
R. Sfeir (Chirurgien), L. Michaud
(Pédiatre)
M. Hanafi (Psychologue), A. Lecoufle
(Orthophoniste)
K. Groff (ARC)
N. Blouin (Secrétaire)
Invité permanent Coordinatrice
Fillière FIMATHO (Audrey Barbet)

Ordre du jour
Newsletter
Organisation RCP, avis
extérieurs
Relations Associations
Suivi actions
Rapport d'activité
Organisation Réunions
Projets
Suivi Opérationnel du
Registre

Rôles

- Evalue projets Recherche
- Fixe règles publications
- Valide ordre du Jour de la réunion
Annuelle
- Discute stratégie CRMR

- Nouveau comité Scientifique 2018 :
Pr Jean-Christophe DUBUS, *Pneumologue Pédiatre, Marseille*
Professeur Alexandre LAPILLONNE, *Néonatalogue, Paris*
Docteur Laure BRIDOUX-HENNO, *Gastropédiatre, Rennes*
Professeur Arnaud BONNARD, *Chirurgien pédiatre, Paris*
Docteur Hossein ALLAL, *Chirurgien pédiatre, Montpellier*
Docteur Thomas GELAS, *Chirurgien Pédiatre, Lyon*

La Recherche

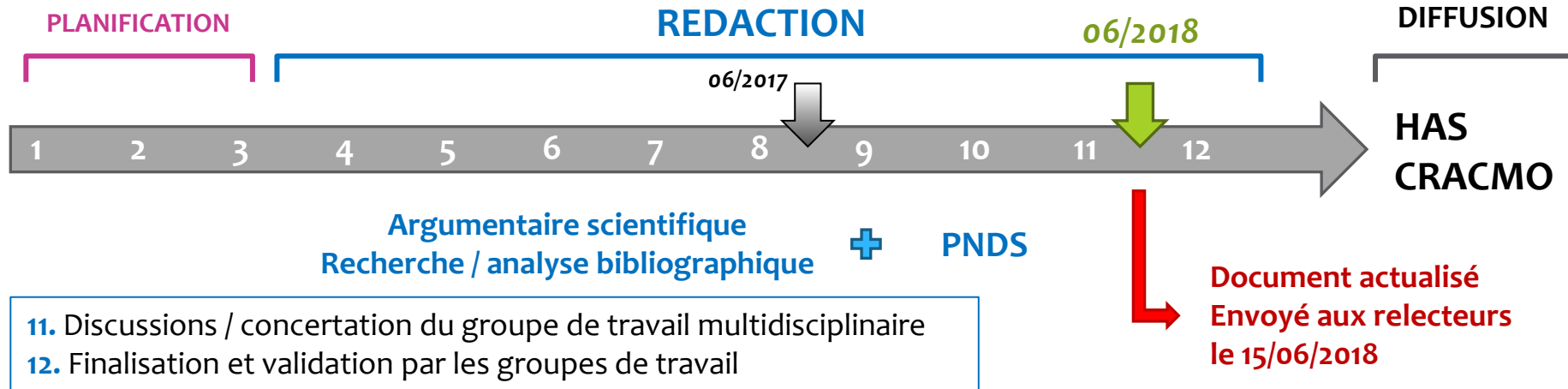
Diverse, ouverte (comité scientifique, charte d'étude et de publication),
multicentrique

- Épidémiologique (registre, cohorte à 6 ans) prématurité, reflux gastro-oesophagien, sténose
- Préclinique (collaboration bioengineering)
- Clinique : long gap, feedeasy, dumping,
- Sciences Humaines et Sociales : impact du diagnostic prénatal sur stress post-traumatique, impact de l'AO (et d'autres malformations néonatales) sur la fratrie
- Internationale : oesophagite à éosinophile et AO (ESPGHAN), qualité de Vie (INoEA, ERNICA, EAT)

ACTUALISATION DU PNDS

Rédacteurs

Pr Gottrand
Dr Sfeir (Coordonnateur)
Dr Michaud



Relecteurs

Dr Allal Hossein
Mme Armand Vivianne
Mr Armand Frédéric
Pr Auber Frédéric
Pr Avni Freddy
Dr Blanc Sébastien
Pr Bonnard Arnaud
Dr Bonnevalle Michel
Dr Boute Odile
Dr Branche Julien
Dr Bridoux Henno Laure

Pr Debarge Véronique
Pr Delacourt Christophe
Dr Dubus Jean Christophe
Pr Faure Christophe
Pr Fayoux Pierre
Dr Garabedian Charles
Dr Gelas Thomas
Dr Gottrand Laurence
Mme Hanafi Manel
Mme Huppertz Marie
Pr Lapillonne Alexandre
Leblanc Véronique

Lecoufle Audrey
Dr Lecouvez Frédéric
Dr Lefranc Benoît
Dr Lejeune Stéphanie
Mme Messenger F
Dr Mézel Aurélie
Dr Rousseau Véronique
Pr Seguy David
Dr Thumerelle Caroline
Mme Vanmalleghem Audrey
Dr Veyckemans Francis

CARTE DE SOINS ET D'URGENCE

- Depuis 2009, 1349 cartes ont été distribuées
 - \ 2009 : 918 cartes
 - \ 2010 : 24 cartes
 - \ 2011 : 20 cartes
 - \ 2012 : 114 cartes
 - \ 2013 : 115 cartes
 - \ 2014 : 38 cartes
 - \ 2015 : 25 cartes
 - \ 2016 : 67 cartes
 - \ 2017 : 28 cartes

N'est plus rééditée par la DGOS depuis 5 ans

NOUVELLE CARTE DE SOINS ET D'URGENCE

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ

Mme/M. _____ Tél _____
 Mme/M. _____ Tél _____
 Médecin traitant _____ Tél _____
 Spécialiste traitant _____ Tél _____
 Suivi(e) par le centre de _____ Tél _____

CENTRE DE REFERENCE



CHU LILLE Pôle Enfant
 03 20 44 59 62 / 30028
<http://cracmo.chru-lille.fr/>



Filière des maladies rares
 abdomino-thoraciques
www.fimatho.fr



CARTE D'URGENCE Emergency card

Photo

En raison d'une **ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE**
 Oesophageal atresia

Nom /prénom _____

Date de naissance

--	--	--	--	--	--



Risques **respiratoires** (blockpnée, laryngomalacie)
 et **digestif** (blocage alimentaire, occlusion intestinale)

Malformation congénitale responsable d'une interruption de la continuité de l'œsophage avec ou sans fistule œso-trachéale, nécessitant une ou plusieurs interventions chirurgicales réparatrices en période néonatale.

CODE
ORPHA
1199

Informations médicales personnelles :

Type d'atrésie ☐ I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐ V
☐ Gastrostomie ☐ Jéjunostomie ☐ Remplacement œsophagique

Malformations associées : ☐ Oui ☐ Non Autres syndrome : ☐ Oui ☐ Non

Fonction respiratoire ☐ Trachéomalacie symptomatique ☐ Asthme ☐ Bronchopathie chronique obstructive

Fonction digestive ☐ Sténose agastomotique ☐ Trouble de déglutition ☐ Dysphagie ☐ Nutrition entérale

☐ Reflux gastro-œsophagien

Mentions particulières (allergies)

S'assurer de l'absence d'allergie au latex avant tout acte

En cas de

- Détresse respiratoire aigüe*
- Malaise
- Encombrement bronchique sans détresse respiratoire*
- Dysphagie aigüe*



* Maintenir en proclive
 + Traitement symptomatique (déshoncombrement /oxygénothérapie)
 + Organiser le transfert en unité spécialisée (urgences pédiatriques ou réanimation)

Anesthésie générale, prendre des précautions lors de l'intubation (malformation laryngée) ou lors de la pose de sonde gastrique (sténose œsophagienne). Veiller à la fonction respiratoire en pré, per et post anesthésique.

Extraction accidentelle bouton ou sonde de gastrostomie / jéjunostomie, repositionner en urgence (risques de fermeture).

FICHE URGENCE
 Scanner avec votre Smartphone



Découvrez le nouveau guide pratique sur L'ATRÉSIE DE L'ŒSOPHAGE



Etude de cohorte nichée : Devenir à l'âge de 6 ans d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une AO.

- * Evaluer à l'âge de 6 ans (CMD) la prévalence des troubles digestifs hauts (présence d'un RGO et/ou une dysphagie) dans la cohorte des 463 enfants nés avec AO en 2009 2010 et 2011 inclus dans le registre.**
- * Objectifs secondaires :**
 - Evaluer la qualité de vie, l'état nutritionnel et la fréquence des complications respiratoires.**
 - Identifier les facteurs associés à la survenue des troubles digestifs ou respiratoires.**

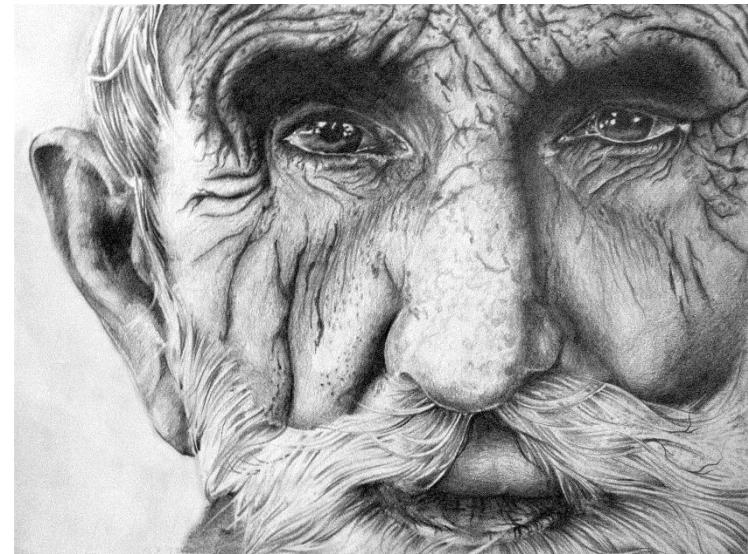
Devenir à l'âge de 6 ans d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une AO.

* Perspectives : Poursuivre le suivi de cette cohorte unique jusqu'à l'âge adulte

Mieux connaître l'évolution naturelle

← du RGO

← de ses complications



Développement International



INOEA

Prochain congrès Mondial 24-28 JUIN 2019 Rome



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

ERNICA Rare-complex
gastrointestinal diseases

