

NEWSLETTER N°18

JANVIER 2018 : Bonne année!

AGENDA

SAVE THE DATE !

- La prochaine réunion annuelle CRACMO aura lieu le Mercredi 27 Juin 2018 – Hôpital Robert Debré, Paris de 16h00 à 19h00
- Elle suivra la réunion de la Filière FIMATHO de 9H15-15H30, même lieu

PNDS

Une réactualisation du PNDS de l'atrésie de l'œsophage est en cours, s'appuyant sur la littérature publiée depuis 2008 et les récents consensus. Un groupe de relecture sera constitué selon les recommandations de l'HAS incluant notamment le comité scientifique de Cracmo. Avis aux volontaires !

LIVRET ACCOMPAGNANT LE RETOUR A DOMICILE

Le livret vient d'être complètement actualisé avec l'aide de la filière Fimatho



Quelques exemplaires vous seront envoyés par voie postale et il est disponible sur simple demande au secrétariat du CRACMO par mail centreesophage@chru-lille.fr

Sous l'égide de la filière Fimatho et de l'AFAO, un kit naissance atrésie de l'œsophage a été établi et sera testé dans quelques centres avant diffusion.

Coordonnateur : Pr F. Gottrand

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr H. Allal (Montpellier) - Dr S. Blanc (Lyon) — Pr A. Bonnard (Paris) - Dr L. Bridoux-Henno (Rennes) - Pr C. Delacourt (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

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

FIMATHO

Mail : fimatho@chru-lille.fr

CARTES D'URGENCE ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

Via la filière la DGOS a proposé d'éditer des cartes d'urgence. Voici celle concernant l'atrésie de l'œsophage disponible également sur simple demande auprès du secrétariat par mail : centreesophage@chru-lille.fr

PERSONNE À PRÉVENIR EN PRIORITÉ Mme/M. _____ Tél _____ Mme/M. _____ Tél _____ Médecin traitant _____ Tél _____ Spécialiste traitant _____ Tél _____ Suivi(e) par le centre de _____ Tél _____		 CARTE D'URGENCE Emergency card Photo
CENTRE DE REFERENCE Cracmo CHU LILLE Pôle Enfance Centre de référence des affections chroniques et malformatives de l'œsophage 03 20 44 59 62 / 30028 http://cracmo.chru-lille.fr		En raison d'une ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE Œsophageal atresia Nom / prénom _____ Date de naissance [][][][][][][][][]
Malformation congénitale responsable d'une interruption de la continuité de l'œsophage avec ou sans fente œsophagocœléciale, nécessitant une ou plusieurs interventions chirurgicales réparatrices en période néonatale. Informations médicales personnelles : Type d'atrésie : <input type="radio"/> I <input type="radio"/> II <input type="radio"/> III <input type="radio"/> IV <input type="radio"/> V <input type="radio"/> Gastrostomie <input type="radio"/> Jéjunostomie <input type="radio"/> Remplacement œsophagique Malformations associées : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non Autres syndrome : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non		S'assurer de l'absence d'allergie au latex avant tout acte En cas de : -> Détresse respiratoire aigüe* -> Mésaise -> Encombrement bronchique sans détresse respiratoire* -> Dysphagie aigüe*
Fonction respiratoire : <input type="radio"/> Trachéomalacie symptomatique <input type="radio"/> Asthme <input type="radio"/> Bronchopathie chronique obstructive Fonction digestive : <input type="radio"/> Sténose anatomique <input type="radio"/> Trouble de déglutition <input type="radio"/> Dysphagie <input type="radio"/> Nutrition entérale <input type="radio"/> Reflux gastro-œsophagien		Anesthésie générale, prendre des précautions lors de l'intubation (malformation laryngée) ou lors de la pose de sonde gastrique (atrésie œsophagienne). Veiller à la fonction respiratoire en pré, per et post anesthésiques. Extraction accidentelle bouton ou sonde de gastrostomie / jéjunostomie, repositionner en urgence (risques de fermeture). FICHE URGENCE Scanner avec votre Smartphone
Mentions particulières (allergies) : _____		CODE ORPHA 1139

REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

A ce jour 1425 cas validés avec fiche à un an dans le registre !! La clôture des cas nés en 2015 approche. Merci à tous pour votre participation et l'accueil que vous faites à Katialine

	Nouveaux Cas	Suivi à 1 an
2014	162 (clôturé)	161 (clôturé)
2015	164	123
2016	117	6
2017	10	

ETUDES

Projets réalisés à partir du registre:

Etudes en cours : 5 études sont actuellement en cours :

Devenir à l'âge de 6 ans d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage. Le but principal de cette étude débutée en janvier 2016 qui se poursuit en 2018 est de suivre le devenir à l'âge de 6 ans sur le plan digestif d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'œsophage inclus dans le registre entre 2010 et 2012. Une fiche de recueil est remplie au cours de la consultation réalisée dans le cadre du suivi des patients à l'âge de 6 ans. Merci à chaque équipe de penser à remplir lors de la consultation des 6 ans la fiche de recueil que vous avez reçue et de donner à l'enfant et à ses parents le questionnaire de qualité de vie.

La seconde étude en cours s'intéresse aux atrésies de l'œsophage chez les nouveau-nés de moins de 1500 g en France et a pour but de réaliser une étude épidémiologique, un état des lieux de la prise en charge et de rechercher de facteurs pronostics dans cette population. Ce projet est mené par l'équipe de Lyon (T. Gelas, S. Blanc).

Impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année (INEMAT) : cette étude concerne la filière FIMATHO et permettra d'étudier les expériences vécues lors de la première année chez les parents d'enfants atteints d'AO, de hernie diaphragmatique congénitale et d'atrésie du grêle. Le but est d'enrichir les connaissances sur les développements des jeunes enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage et de mieux connaître les facteurs qui réduisent l'impact de la maladie sur le bien-être familial. (Dr Coulon, unité de psychologie Lille 3).

Les facteurs pronostics de la mortalité et la morbidité à un an dans les AO de type III sont en cours d'analyse sur 1006 patients inclus de janvier 2008 à décembre 2014. (Lille).

Le projet **Feed-easy (Feeding disorder in children with esophageal atresia study)** a pour objectif d'évaluer et décrire les difficultés alimentaires

Coordonnateur : Pr F. Gottrand

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr H. Allal (Montpellier) - Dr S. Blanc (Lyon) — Pr A. Bonnard (Paris) - Dr L. Bridoux-Henno (Rennes) - Pr C. Delacourt (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

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

FIMATHO

Mail : fimatho@chru-lille.fr

observées chez les patients atteints d'une atrésie de l'œsophage. (Equipe Robert Debré). La première partie de cette étude a inclus 168 enfants et retrouvé chez 72 % des enfants des difficultés alimentaires.

Etudes à venir :

4 projets à partir du registre ont été proposés et acceptés après relecture.

Suivi à moyen terme d'une cohorte nationale d'atrésie de l'œsophage à large defect : comment les patients évoluent-ils avec la croissance ? (Poitiers)

Devenir des nouveau-nés atteints d'atrésie de l'œsophage combinée à une atrésie duodénale. (Necker Enfants Malades)

L'oralité alimentaire des enfants nés avec une atrésie de l'œsophage comparée à l'oralité des enfants nés sans malformation à terme équivalent (Nantes)

Facteurs de risque de fundoplication la première année de vie (Lille)

3 projets concernent l'achalasia de l'œsophage :

Traitements de l'achalasia de l'œsophage chez l'enfant (ACHAPED). (Limoges).

Le but de cette étude est d'évaluer l'efficacité des traitements de l'achalasia chez l'enfant : dilatation et chirurgie.

Manométrie haute résolution chez l'enfant.

Le but de cette étude est d'évaluer les valeurs prédictives des signes cliniques et endoscopiques sur le résultat de l'exploration en manométrie haute résolution chez l'enfant. (Marseille)

Intérêt pronostique de la Manométrie Haute résolution sur le devenir des enfants (Toulouse/lille)