

RESEAU EPIDEMIOLOGIE ET DE RECHERCHE SUR L'ATRESIE DE L'OESOPHAGE

NEWSLETTER N°10 NOVEMBRE 2013



REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE



Etat des inclusions : le registre continue de bien fonctionner grâce à votre participation

Nouveaux cas 2009 : 159 (clôturé)	Suivis à 1 an 2009 : 157 (clôturé)
Nouveaux cas 2010 : 156 (clôturé)	Suivis à 1 an 2010 : 110 (clôturé)
Nouveaux cas 2011 : 133 (Clôturé en Déc 2013)	Suivis à 1 an 2011 : 16 (Clôturé en Déc 2013)
Nouveaux cas 2012 : 105 (Clôturé en Déc 2013)	Suivis à 1 an 2012 : ? (Clôturé en Juin 2014)
Nouveaux cas 2013 :	

37 centres sont actuellement ouverts

La clôture de l'inclusion des fiches initiales 2011 et 2012 se fera le 31 Décembre 2013. La clôture des fiches à 1 an de 2011 se fera le 31 Décembre 2013, la clôture des fiches à 1 an de 2012 se fera le 30 Juin 2014. Merci de signaler vos cas. Benoît DAGRY peut se déplacer pour vous aider remplir vos fiches si vous le souhaitez.

Comme annoncé lors de la réunion du réseau en Juin, nous allons tirer au sort quelques dossiers pour réaliser un contrôle qualité.

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr S. Blanc (Lyon) - Pr C. Delacourt (Paris) - Pr H. LARDY (Tours) - Dr MICHAUD (Lille) - Dr A. BRETON (Toulouse) - Dr R. SFEIR (Lille) - Dr N. KHEN-DUNLOP (Paris).
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>



REUNION DU RESEAU DU 21 JUIN 2013

La réunion annuelle du réseau a eu lieu le 21 Juin 2013 à Paris à l'hôpital Necker.
L'ordre du jour était :

-  **Données actualisées du Registre**
-  **Projets de recherche en cours**
-  **Best of congrès Montréal 2012**
-  **Table ronde/présentation dossiers = reperméabilisation fistule**

Vous trouverez le compte-rendu de la réunion en pièce-jointe.



RAPPEL WORKSHOP 2014

Le 3ème Congrès international sur l'atrésie de l'œsophage aura lieu à Rotterdam les 2 et 3 Octobre 2014.



LIVRET SUR LE PASSAGE AUX MORCEAUX

Un livret à destination des parents sur l'introduction des morceaux au cours de la diversification « Cric Crac... Je croque : » a été élaboré par Jade VOUTERS, orthophoniste dans le cadre de son mémoire. Vous pouvez le télécharger sur le site du CRACMO :

<http://cracmo.chru-lille.fr> dans la rubrique Livret de Fiches pratiques/Livret Passage aux morceaux

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr S. Blanc (Lyon) – Pr C. Delacourt (Paris) - Pr H. LARDY (Tours) – Dr MICHAUD (Lille) – Dr A. BRETON (Toulouse) – Dr R. SFEIR (Lille) – Dr N. KHEN-DUNLOP (Paris).
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>



DIU DES TROUBLES DE L'ORALITE DE L'ENFANT

Un DIU DES TROUBLES DE L'ORALITE de l'enfant a été créé dès la rentrée 2013/2014 par les universités Lille 2 (CRACMO) et Paris 7 (Robert Debré). Il s'adresse à des professionnels diplômés (médecins, orthophonistes, puéricultrices, psychologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes...) et traite de tous les aspects de l'oralité de l'enfant (anatomie, développement, maladies, diagnostic, prévention et prise en charge). Le nombre d'inscrits est limité à 30 chaque année. L'enseignement se déroule en 3 modules d'une semaine (100 heures d'enseignement dont 30 heures d'enseignement dirigé). Il est validé par la présence aux enseignements, un examen écrit et une épreuve de présentation orale.



INoA

Le Network international sur l'atrésie de l'œsophage (INoA) a été créé en février 2013 dont les objectifs sont :

- Organiser tous les 2 ans une réunion internationale sur l'atrésie de l'œsophage
- Rédiger des consensus sur la prise en charge de l'AO. Un consensus sur les problèmes digestifs (RGO, sténose, motricité, devenir nutritionnel) se met en place sous l'égide de l'ESPGHAN et de la NASPGHAN.
- Initier des programmes internationaux de recherche collaborative

Ceux d'entre vous intéressé d'y participer peuvent de faire connaître à centre de ref : centreesophage@chru-lille.fr

APPEL D'OFFRE FILIERE

Nous avons répondu à l'appel d'offre filière maladies rares lancé par la DGOS (Direction Générale de l'offre de soins) sur la thématique des malformations thoraco-abdominales (FIMATHO) qui associe le centre des Hernies de coupole (Lille, Béclère, Marseille), le centre maladies digestives (MaRDI) et les malformations pulmonaires du centre maladies pulmonaires rares (Trousseau) ainsi que le laboratoire de recherche INSERM anomalie du développement (Montpellier) et le réseau des centres de diagnostic anténatal (Nantes).

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr S. Blanc (Lyon) - Pr C. Delacourt (Paris) - Pr H. LARDY (Tours) - Dr MICHAUD (Lille) - Dr A. BRETON (Toulouse) - Dr R. SFEIR (Lille) - Dr N. KHEN-DUNLOP (Paris).
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>



ETUDES

Nous avons répondu à un appel d'offre « recherche-cohortes » sur les maladies digestives, lancé par la Société Nationale Française de Gastro-Entérologie. Le projet 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 2008 et 2010. Ce projet concerne l'ensemble des centres du réseau d'épidémiologie et de recherches sur l'atrésie de l'œsophage. Une fiche de recueil sera à remplir au décours de l'examen réalisé dans le cadre du suivi des patients à l'âge de 6ans. Nous vous tiendrons au courant de l'avancement de ce projet.

Le second projet en cours de réalisation s'intéresse à l'impact de l'atrésie de l'œsophage sur le développement socio-émotionnel des jeunes enfants et le vécu de leurs parents. Ce projet, s'il est financé, sera également mené à partir du registre avec l'utilisation de questionnaires adressés aux parents pour une collecte de données transversales. Le but de ce projet 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. Une demande de financement a été demandée suite à un appel à projet de recherche par la fondation maladies rares dans le cadre des sciences humaines et sociales. Le projet est mené par le Dr Coulon, travaillant dans l'unité de psychologie à l'université de Lille 3. Nous vous tiendrons au courant de l'évolution de ce projet.

Etudes en cours :

La première étude concerne le devenir précoce des long-gaps selon le mode prise en charge chirurgicale initiale (conduite par F. Auber). Le but de cet travail est de comparer les différentes méthodes de prise en charge des enfants atteints d'œsophage à large défaut, d'évaluer la morbidité à court terme, comparer le taux de survie et de complications spécifiques en fonction de la stratégie chirurgicale mise en place et de réaliser une étude des pratiques concernant la prise en charge des enfants atteints de l'atrésie de l'œsophage à large défaut. Il s'agit d'une étude rétrospective multicentrique de cohorte concernant les patients nés en janvier 2008 et décembre 2010. Les premiers résultats de ce travail ont été présentés lors de la dernière réunion annuelle.

Le second projet concerne l'évaluation de la fréquence du Dumping syndrome chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage. Le but de ce projet est de rechercher de façon systématique chez tout enfant opéré à la naissance d'une atrésie de l'œsophage la présence d'un Dumping Syndrome. Ce projet a bénéficié de deux financements (bourse de l'AFAO et PHRC régional).

Nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire concernant la réalisation de ces projets.

Nous vous rappelons que chacun d'entre-nous peut proposer la réalisation d'un travail ou d'une étude multicentrique qu'il s'agisse d'une étude prospective ou rétrospective.

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr S. Blanc (Lyon) – Pr C. Delacourt (Paris) - Pr H. LARDY (Tours) – Dr MICHAUD (Lille) – Dr A. BRETON (Toulouse) –Dr R. SFEIR (Lille) – Dr N. KHEN-DUNLOP (Paris).
Hôpital Jeanne de Flandre - Rue E. Avinée-59037 Lille Cédex

Tel : 03.20.44.59.62 Poste 30028

E-Mail : Centreoeseophage@chru-lille.fr

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