

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

NEWSLETTER N°11 JUIN 2014



REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'OESOPHAGE



Etat des inclusions : le registre continue de bien fonctionner grâce à votre participation : les années 2008, 2009, 2010 sont clôturées

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 : 146	Suivis à 1 an 2011 : 121
Nouveaux cas 2012 : 110	Suivis à 1 an 2012 : 73
Nouveaux cas 2013 : 82	
Nouveaux cas 2014 : 9	

37 centres sont actuellement ouverts

A la réunion annuelle du centre en marge de la SFP, ont été évoqués les sujets suivants

e-CRF : plusieurs équipes ont souhaité l'accès direct pour inclure leurs patients. Une procédure sera envoyée à chaque équipe.

Référents : la liste des référents par centre a été revue. Elle n'est pas à jour, nous adresserons une demande à chaque centre pour nous fournir le nom d'un binôme pédiatre-chirurgien. En fonction des centres les fiches initiales et à un an ne sont pas remplies par la même personne. Par soucis d'équité en cas d'exploitation scientifique, cette liste doit être constamment actualisée.

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>



REUNION DU RESEAU DU 23 Mai 2014 à Lyon (congrès des sociétés de pédiatrie)

L'ordre du jour était :

- Actualités du centre
- Congrès de Rotterdam des 2 et 3 Octobre : <http://www.inoea.org/>
- INOA : recommandations digestives et nutritionnelles (en cours de rédaction, soutenu par l'ESPGHAN et la NASPGHAN)
- Information sur le projet de filière FIMATHO
- Information sur le DIU troubles de l'oralité
- Registre
- Projet de suivi de cohorte à 6 ans
- Autres projets en cours



RAPPEL WORKSHOP 2014

Le 3ème Congrès international sur l'atrésie de l'œsophage aura lieu à Rotterdam les 2 et 3 Octobre 2014. Vous trouverez ci-dessous le lien du congrès : <http://www.inoea.org/>

APPEL D'OFFRE FILIERE

Mis en forme : Retrait :
Gauche : 3,25 cm

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 CRACMO, le centre des Hernies de coupole (Lille, Béclère, Marseille), le centre maladies digestives (MaRDI) avec des membres associés : le centre maladies pulmonaires rares pour les malformations pulmonaires (Trousseau), le laboratoire de recherche INSERM anomalie du développement (Montpellier), le réseau des centres de diagnostic anténatal (Nantes) et les associations de famille.

La réponse officielle de la DHOS sera connue le 4 juillet 2014

DIVERS

Mis en forme : Retrait :
Gauche : 3,25 cm, Bordure :
Encadrement : (Simple, Bleu,
0,5 pt Épaisseur du trait)

Appel à candidature pour une étude sur les sténoses oesophagiennes :
<http://www.we-are-eat.org/news/call-volunteers-participate-study-stenosis-treatment>

lanté par EUnethTA

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>

De la collaboration orthophonistes / psychologue de l'équipe du CRACMO, est née la mise en place d'ateliers de cuisine thérapeutique. Ces groupes ont lieu mensuellement à la Maison des enfants de l'hôpital Jeanne de Flandre et sont destinés aux enfants présentant un trouble de l'oralité ou des difficultés liées à l'alimentation. Ces ateliers viennent en complément d'une prise en charge orthophonique ou psychologique entreprise en libéral. Ce temps associe la présence des enfants, parents, et soignants. Les enfants participent à la réalisation de recettes et à leur dégustation s'ils le souhaitent. Ces ateliers permettent aux enfants de découvrir les aliments, de les toucher, de les sentir voire de les goûter. Le groupe vise notamment à améliorer leur rapport à l'alimentation, avec moins d'appréhension et davantage de plaisir.

Quatre ateliers ont déjà eu lieu cette année :

- Janvier 2014 Galette des rois
- Mars 2014 Recettes au chocolat
- Avril 2014 Bouchées apéritives
- Mai 2014 Pizzas salées et sucrées



ETUDES

Deux projets réalisés à partir du registre vont débiter prochainement, le premier concerne les anomalies squelettiques thoraciques après cure chirurgicale de l'atrésie de l'oesophage le second le devenir à l'âge de 6 ans d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'oesophage.

Etude des anomalies squelettiques thoraciques après cure chirurgicale de l'atrésie de l'oesophage (G. Podevin): une étude rétrospective sera réalisée afin d'établir le taux de malformation de la cage thoracique et celui des anomalies squelettiques thoraciques secondaires.

Une étude cas-témoin sera menée dans un second temps pour déterminer les facteurs prédictifs des anomalies squelettiques thoraciques secondaire.

Devenir à l'âge de 6 ans d'une population d'enfants opérés à la naissance d'une atrésie de l'oesophage. Le but principal de ce 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'oesophage inclus dans le registre entre 2009 et 2011. 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. Une demande de financement a été faite à l'AFAO (prix Fanny 2014)

Ces deux projets concernent l'ensemble des centres du réseau d'épidémiologie et de recherches sur l'atrésie de l'oesophage

Un projet est en cours de réalisation et de recherche de financement :Ce projet s'intéresse à l'impact de l'atrésie de l'oesophage 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'oesophage et de mieux connaître les facteurs qui réduisent l'impact de la maladie sur le bien être familial. Le projet est mené par le Dr Coulon, travaillant dans l'unité de psychologie à l'université de Lille 3.

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

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 : Centreesophage@chru-lille.fr

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