

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

NEWSLETTER N°12 DECEMBRE 2014



REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE



Etat des inclusions : le registre continue de bien fonctionner grâce à votre participation : les années 2008 à 2010 sont clôturées. Il persiste un décalage parfois important dans l'inclusion de certains centres. Merci de vos efforts fournis.

Nouveaux cas 2009 : 159 (clôturé)	Suivis à 1 an 2009 : 157 (clôturé)
Nouveaux cas 2010 : 156 (clôturé)	Suivis à 1 an 2010 : 130 (clôturé)
Nouveaux cas 2011 : 152	Suivis à 1 an 2011 : 135
Nouveaux cas 2012 : 121	Suivis à 1 an 2012 : 93
Nouveaux cas 2013 : 95	Suivis à 1 an 2013 : 30
Nouveaux cas 2014 : 41	

37 centres sont actuellement ouverts



CONGRES INTERNATIONAL SUR L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE ROTTERDAM

INOEA (International Network Of Esophageal Atresia) a organisé la 3ème Conférence Internationale de l'Atrésie de l'Œsophage qui s'est tenue à Rotterdam les 02 et 03 octobre 2014. La communauté Française était bien représentée en nombre de participants et de communications présentées, en 2ème rang après les Hollandais et à égalité avec les Canadiens pour le nombre de participants. Des travaux issus du registre (morbidité à un an, atrésie long gap et impact du diagnostic prénatal) ont été présentés. Les abstracts seront publiés dans Dis Esophag et la majorité des conférences est disponibles sur le site d'INOEA (<http://www.inoea.org/>).

La 4ème Conférence Internationale de l'Atrésie de l'Œsophage se tiendra en 2016 à Sydney.

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>



FIMATHO

Suite à l'appel d'offre filière maladies rares lancé par la DGOS, le dossier FIMATHO a été retenu en Septembre dernier (23 filières ont été ainsi labélisée en 2014 sur les 139 centres de références). Cette filière associe 3 CRMR : le CRACMO, le centre des Hernies de coupole (Lille, Béclère, Marseille), le centre maladies digestives rares (MaRDI) (Paris Necker et Robert Debré). Y sont associés tous les centres du réseau, les associations de patients correspondants, des laboratoires de recherche académiques et le réseau des centres de diagnostic anténatal (Nantes). Seront financés grâce à la filière 2 postes d'assistants de recherche cliniques dont une des missions sera de se déplacer au sein des différents centres pour aider à renseigner les bases de données et le registre. La gouvernance de la filière se mettra en place début 2015 et il est probable que la réunion annuelle de notre réseau soit commune au moins en partie à la filière en 2015.

ATELIERS THERAPEUTIQUES ORALITE : LES GROUPES CUISINE

Nos ateliers thérapeutiques autour de l'alimentation ont repris en septembre 2014. 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.

Nous proposons un groupe pour les enfants de 4/5 ans, et un groupe pour les enfants de 7/8 ans, groupes animés par deux orthophonistes et une psychologue.

Ces ateliers, proposés en complément d'une prise en charge orthophonique ou psychologique entreprise en libéral, permettent à l'enfant et ses parents d'appréhender le temps de repas autrement. Les enfants, soutenus par leurs parents, 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; et aux parents de partager sur leur vécu, leurs expériences par rapport à l'alimentation de leur enfant.

Une riche expérience à partager !



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 : Centreeoesophage@chru-lille.fr

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



ETUDES

Projets réalisés à partir du registre:

Etude des anomalies squelettiques thoraciques après cure chirurgicale de l'atrésie de l'œsophage (G. Podevin): cette étude rétrospective a pour but principal d'établir le taux de malformation de la cage thoracique et celui des anomalies squelettiques thoraciques secondaires à la chirurgie.

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

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 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'œsophage 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 6 ans. Ce projet a reçu un financement de 5000 euros par l'AFAO (prix Fanny) et va débiter le 1^{er} janvier 2015 (Cohorte des patients du registre nés entre 2009 et 2011).

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

Un troisième projet est en cours de réalisation et de recherche de financement. Ce projet 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 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. 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'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 limité à quelques centres pour des raisons financières, 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 : Centreoosophage@chru-lille.fr

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