

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

NEWSLETTER N°14 DECEMBRE 2015



à la Une : Registre en difficulté
retard de certains centres !
Save the date : Les 10 ans de
Cracmo le 10 Mai 2016

REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'OESOPHAGE



Nouveaux cas 2008 : 149 (clôturé)	Suivis à 1 an 2008 : 147 (clôturé)
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 (clôturé)	Suivis à 1 an 2011 : 135 (clôturé)
Nouveaux cas 2012 : 135	Suivis à 1 an 2012 : 114
Nouveaux cas 2013 : 107	Suivis à 1 an 2013 : 28
Nouveaux cas 2014 : 55	Suivis à 1 an 2014 : 6

37 centres sont actuellement ouverts

Notre registre a été de nouveau évalué par le comité d'évaluation des registres (InVS, Inserm, INC) et classé B (sur une échelle de cotation A/B/C/D). Le registre est reconduit jusqu'au 30/04/2020 avec des recommandations mais sans soutien financier pour l'instant en attendant l'avis du comité stratégique des registres.

L'exhaustivité reste la condition clé pour l'obtention du titre de registre. Plusieurs centres ont des difficultés à être à jour dans le remplissage des questionnaires. Katialine Groff (ARC référente du registre qui remplace Benoit Dagry) s'efforce de faire les rappels et les relances et propose de se déplacer pour saisir sur place. Pour les centres qui ont des difficultés à renseigner les fiches ou à nous

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>

répondre pour que Katialine Groff puisse saisir sur place, l'opportunité de trouver d'autres collègues chirurgien ou pédiatres de leur établissement pour aider à la saisie pourrait être discutée. Ce registre est un outil qui commence à être reconnu sur le plan national puisque sur 12 registres maladies rares, seul 3 ont obtenus à ce jour le titre de registre national, les 9 autres doivent être évalués prochainement. Son intérêt de santé publique est incontestable. Notre registre commence aussi à être incontournable sur le plan international « dans le monde » de l'atrésie de l'œsophage. Plusieurs pays nous ont déjà contactés (Turquie, Belgique, les Pays Bas, et l'Allemagne) pour des informations, envoi des questionnaires et réunions (Stuttgart, Istanbul, Rotterdam). Il a déjà permis des publications de bon niveau scientifique associant tous les centres Français et plusieurs projets sont en cours. Certains centres n'ont pas pu enregistrer leurs patients depuis 2012, il est urgent de rattraper les retards. Nous sommes à votre disposition pour toute aide et comptons sur votre adhésion.



LES 10 ans de CRACMO

Le centre a été créé en Octobre 2006 et nous souhaitons à l'occasion de cet anniversaire organiser une réunion scientifique internationale pour marquer le chemin parcouru tous ensemble et faire le point des dernières actualités sur l'atrésie de l'œsophage. Retenez dès à présent la date du 10 mai 2016. Nous donnerons plus d'informations dans les prochaines semaines

CARTES DE SOINS D'URGENCES

N'Hésitez pas à nous demander si vous avez besoins de cartes de soins d'urgences, contacter Madame Blouin par mail : nadine.blouin@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 avait pour but principal d'établir le taux de malformation de la cage thoracique et celui des anomalies squelettiques thoraciques secondaires à la chirurgie. Les résultats de ce premier travail maintenant terminé ont été présentés au dernier congrès de chirurgie pédiatrique (Lille). 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 2010 et 2012. 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 par l'AFAO (prix Fanny) et un autre par la SFNGE (Société Nationale Française de Gastro-Entérologie) et va débuter le 1^{er} janvier 2016 (Cohorte des patients du registre nés entre 2010 et 2012). Nous souhaitons connaître pour chaque centre le ou les médecins qui suivent à 6 ans les patients pour leur adresser les documents de l'étude. Merci de nous transmettre vos coordonnées à l'adresse du centre : Centreoesophage@chru-lille.fr

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>

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

Une troisième 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). A ce jour, 30 patients ont été inclus, et 16 % de dumping syndrome ont été diagnostiqué. Il est très important de poursuivre les inclusions pour atteindre l'objectif de cette étude (40 à 60 patients)

Un projet est en cours de soumission aux instances éthiques et médicojuridiques qui 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.

Un nouveau projet de recherche est en cours de mise en place. Il s'intéresse **aux atrésies de l'œsophage chez les nouveau-nés de moins de 1500 g en France afin de réaliser une étude épidémiologique, un état des lieux de la prise en charge et les recherches de facteurs pronostics dans cette population**. Ce projet est mené par l'équipe de Lyon (T. Gelas).

Les facteurs pronostics de la mortalité et la morbidité à un an dans les AO de type III sont en cours d'analyse sur 532 patients inclus de janvier 2008 à décembre 2011. Ce projet est mené par l'équipe du centre (Lille).

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>