

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

NEWSLETTER N°15 JUIN 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 : 159	Suivis à 1 an 2012 : 150
Nouveaux cas 2013 : 156	Suivis à 1 an 2013 : 130
Nouveaux cas 2014 : 142	Suivis à 1 an 2014 : 93
Nouveaux cas 2015 : 126	Suivis à 1 an 2015 : 3
Nouveaux cas 2016 : 4	

37 centres sont actuellement ouverts

Grace à votre participation active et à Katialine Groff (ARC référente du registre qui remplace Benoit Dagry) qui vous relance et s'est déplacée récemment dans plusieurs centres nous avons bien amélioré l'exhaustivité et comblé une partie du retard. MERCI à tous !

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr H. Allal (Montpellier) - Dr S. Blanc (Lyon) - Dr 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>



4th International Conference on Oesophageal Atresia aura lieu à Sydney les 15 et 16 Septembre 2016. Vous trouverez tous les renseignements sur le lien suivant : <http://www.ao2016.com.au/registration.php>
Le deadline pour la soumission des abstracts est le 1^{er} Juillet



LES 10 ans de CRACMO

La journée scientifique pour les « 10 ans du CRACMO » a eu lieu le 10 Mai 2016 à Lille. 61 participants et l'ensemble des centres étaient représentés ! Un bilan des 10 ans du CRACMO, ses réalisations et perspectives ont été discutées ; 2 table rondes ont abordées le Consensus International sur la prise en charge digestive et nutritionnelle de l'atrésie de l'œsophage (Pr C. Faure, Montréal) et les Long Gap (Pr D. van der Zee, Utrecht). Le Top 10 des meilleures publications des 10 dernières années dans l'atrésie de l'œsophage a permis de passer en revue les avancées principales du diagnostic prénatal, de la chirurgie mais aussi des problèmes pulmonaires, gastro-intestinaux et socio-familiaux. Le bilan et les perspectives des projets de recherche sur l'atrésie de l'œsophage ont été présentés ainsi que la question « Que nous a appris le registre national de l'atrésie de l'œsophage, quelles perspectives ? »

EVENEMENT POUR LES 10 ANS DU CRACMO DESTINES AUX FAMILLES

Pour les 10 ans du CRACMO, un week-end festif destiné aux familles sera organisé le 17- 18 Décembre 2016 à Lille. Nous sommes en train d'élaborer cet évènement. Le but étant d'inviter les familles de toute la France à cet évènement. Nous vous tiendrons au courant dès que le programme, les modalités seront définies.

Le pré-programme envisagé :

- * Conférence pour les parents
- * Activités ludiques autour de l'alimentation
- * Mini-concert
- * Visite de lieux incontournables de Lille.

Nous comptons sur vous pour informer et inviter les familles que vous suivez !.

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Pr F. Auber (Besançon) - Dr H. Allal (Montpellier) - Dr S. Blanc (Lyon) - Dr 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 : Centreoeseophage@chru-lille.fr

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



ETUDES

Projets réalisés à partir du registre:

Etude réalisée :

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 ont été présentés au dernier congrès de chirurgie pédiatrique (Lille) et un article est en cours de rédaction.

Etudes 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 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 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). Merci à chaque équipe de penser à remplir lors de la consultation des 6 ans la fiche de recueil et de donner à l'enfant et aux parents le questionnaire de qualité de vie.

Une seconde 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, 36 patients ont été inclus, et 40 % 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)

La troisième 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).

Un projet en cours de soumission aux instances éthiques et médicojuridiques s'intéresse à **Conception et test d'une intervention psychoéducative pour les parents de jeunes enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques.** 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. Le projet est mené par le Dr Coulon, travaillant dans l'unité de psychologie à l'université de 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 532 patients inclus de janvier 2008 à décembre 2011. Ce projet est mené par l'équipe du centre (Lille).

Un projet Feed-easy (Feeding disorder in children with esophageal atresia study) en cours de finalisation veut évaluer et décrire les difficultés alimentaires observées chez les patients atteints d'une atrésie de l'œsophage. (Equipe Robert Debré)

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 H. Allal (Montpellier) - Dr S. Blanc (Lyon) - Dr 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 : Centreoeseophage@chru-lille.fr

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