

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

NEWSLETTER N°6



ETAT DES LIEUX DU REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'OESOPHAGE



Inclusions nouveaux cas au 15 Mai 2011

Nouveaux cas 2009 : 151	Suivi 2009 : 120
Nouveaux cas 2010 : 119	Suivi 2010 : 6

37 centres sont actuellement ouverts

Chères collègues et amis

Voici quelques nouvelles brèves concernant notre registre à propos duquel nous avons fait le point le 22 Avril dernier à l'hôpital Debré.

- Nous avons obtenu le label de l'INVS/Inserm pour une durée de 3 ans (2011-2013) : ceci implique une reconnaissance au niveau national sur le plan épidémiologique mais nous demande d'améliorer certains points notamment l'exhaustivité et l'outil statistique.
- Un PHRC a été aussi demandé pour pouvoir en particulier obtenir un temps d'ARC afin d'aider toutes les équipes désireuses pour le remplissage des fiches. Notre objectif à terme est que Mr Dagry ou un ARC financé spécifiquement sur le registre puisse se déplacer annuellement dans vos centres pour remplir les fiches initiales et les fiches à un an.
- Nous avons aussi présenté et validé quelques modifications de la fiche à un an ; la nouvelle fiche vous sera distribuée dès le début de l'année prochaine.

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Dr R. EPAUD (Paris) - Dr S. LABORIE (Lyon) - Pr P. DE LAGAUSIE (Marseille) - 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>



FICHES PRATIQUES

Le livret de fiches pratiques, concernant le retour à domicile d'un enfant opéré d'une atrésie de l'œsophage est enfin en cours d'édition, nous devrions le recevoir pour fin juin.

Si vous souhaitez en obtenir un ou plusieurs exemplaires, vous pouvez vous rapprocher du secrétariat du CRACMO dès cette date.

Il sera aussi disponible sur le site internet du CRACMO : <http://cracmo.chru-lille.fr>



REUNION DU RESEAU

La réunion annuelle du réseau a eu lieu le 22/04/2011 à l'hôpital Robert Debré. Une vingtaine de centres étaient représentés. La réunion a été l'occasion de

* Réunir le comité scientifique partiellement renouvelé :

- Dr A. Breton (Toulouse)
- Dr R. Epaud (Paris)
- Dr N. Khen-Dunlop (Paris)
- Dr S. Laborie (Lyon)
- Pr P. de Lagausie (Marseille)
- Pr H Lardy (Tours)
- Dr L. Michaud (Lille)
- Dr R. Sfeir (Lille)

* Bilan d'activité 2010 du centre de référence en ligne sur notre site : <http://cracmo.chru-lille.fr>

* Adopter quelques modifications de présentation de la fiche de suivi à 1 an

* Faire le point du registre (cf. supra)

* Discuter de points techniques de la prise en charge chirurgicale : intérêt des drains thoraciques systématiques ? abord par thoracoscopie ?

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Dr R. EPAUD (Paris) - Dr S. LABORIE (Lyon) - Pr P. DE LAGAUSIE (Marseille) - 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>



PROJETS D'ETUDE

- ✧ L'étude concernant les *sténoses congénitales de l'œsophage* est maintenant terminée (manuscrit en cours de rédaction).
- ✧ L'étude concernant la prévalence de la *métaplasie gastrique et/ou intestinale* de l'œsophage et des lésions d'oesophagite chez les patients opérés d'une atrésie de l'œsophage (oesophagix), est actuellement en cours. Il s'agit d'une étude non interventionnelle réalisée au niveau des différents centres mais également en Belgique, au Canada et au Luxembourg. A ce jour 53 patients, ont été inclus. 75 % des enfants présentaient des lésions d'oesophagite, 49 % un *endobrachyoesophage*. Cette étude devrait permettre de connaître de façon précise la prévalence des lésions de métaplasie gastrique ou intestinale, des lésions d'oesophagite chez les patients opérés d'une atrésie de l'œsophage et de proposer un suivi sur le plan endoscopique de ces patients. Les inclusions se poursuivent. Les résultats initiaux justifient, si nécessaire, l'intérêt de réaliser cet examen chez les patients opérés d'une atrésie à la naissance.
- ✧ La troisième étude concerne *l'efficacité de la Mitomycine C* dans le traitement des récurrences des sténoses oesophagiennes. Il s'agit d'une étude multicentrique. Etude transversale, observationnelle dont le but est d'évaluer l'efficacité et l'innocuité d'une application locale de Mitomycine C dans le traitement et la prévention des récurrences des sténoses courtes de l'œsophage chez l'enfant. Le critère d'inclusion étant tout patient présentant une sténose oesophagienne traitée par au moins une application de Mitomycine C avec un suivi régulier jusqu'à 5 ans et au recul maximum tant clinique qu'endoscopique et histologique.
- ✧ La 4^{ème} étude réalisée 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 d'une atrésie de l'œsophage, la présence d'un Dumping Syndrome. Une demande de PHRC national n'a pas été retenue en 2010. D'autres sources de financement sont actuellement en cours de recherche pour réaliser le projet.
- ✧ Un autre projet est en cours de rédaction : une étude rétrospective concernant la *récidive de fistule trachéo-oesophagienne* après cure chirurgicale des atrésies de l'œsophage : fréquence, symptomatologie, diagnostic et traitement par M. REVILLION Lille.
- ✧ Frédéric AUBER (Hôpital trousseau) présente enfin un projet sur le devenir précoce des *long gap* selon le mode de prise en charge chirurgicale initiale.

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. Le projet d'étude sera soumis par l'auteur au coordinateur qui désignera deux rapporteurs qui vont dans un délai de 15 jours étudier le projet, contacter son auteur si besoin pour d'éventuelles modifications. Le projet sera alors présenté à l'ensemble des membres du comité de pilotage pour avis décisionnel et si le projet est accepté, il pourra être débuté au niveau de l'ensemble des équipes.

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

Comité Scientifique : Dr R. EPAUD (Paris) - Dr S. LABORIE (Lyon) - Pr P. DE LAGAUSIE (Marseille) - 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>