

6^{ème} réunion du réseau d'épidémiologie et de recherche sur l'atrésie de l'oesophage

Ordre du jour

1. Actualités 2013 CRACMO
2. Registre
3. Projets de recherche



Bilan activité 2013



- Cohorte de **273** patients (**34** adultes)
- **73** nouveaux patients (929 consultations/**36** multidisciplinaires),
- **54** avis extérieurs
- **1191** cartes d'urgences et soins distribuées au total (115 en 2013) (ne sera pas rééditée !)
- 5ème réunion annuelle des parents (Lille, 13 nov 2013), participation à la journée des familles de l'AFAO (29 juin 2013), 2 réunions Miam-Miam
- 2 newsletters

Bilan activité 2013

Publications revues internationales

- 1- Schneider A., Michaud L., Gottrand F. Esophageal atresia: metaplasia, Barrett. **Dis Esophagus**. 2013 May;26(4):425-7.
- 2- Sfeir R., Michaud L., Salleron J., Gottrand F. Epidemiology of esophageal atresia. **Dis Esophagus**. 2013 May;26(4):354-5.
- 3- Gottrand M., Michaud L., Guimber D., Coopman S., Sfeir R., Bonnevalle M., Leteurtre E., Gottrand F. Barrett's esophagus and esophagojejunal anastomotic stenosis as complications of esophagogastric disconnection in children with esophageal atresia. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**. 2013 57 :93-5.
- 4- Gottrand M., Muysont L., Couttenier F., Beghin L., Martigne L., Coopman S., Turck D., Michaud L., Guimber D., Gottrand F.. Micronutrient status of children receiving prolonged enteral nutrition. **Annals of Nutrition and Metabolism**. 2013 ;63 :152-8.
- 5- Sfeir R., Bonnard A., Khen-Dunlop N., Auber F., Gelas T., Michaud L., Podevin G., Breton A., Fouquet V., Piolat C., Lemelle JL., Petit T., Lavrand F., Becmeur F., Polimerol ML., Michel JL., Elbaz F., Habonimana E., Allal H., Lopez E., Lardy H., Morineau M., Pelatan C., Merrot T., Delagausie P., de Vries P., Levard G., Buisson P., Sapin E., Jaby O., Borderon C., Weil D., Gueiss S., Aubert D., Echaieb A., Fourcade L., Breaud J., Laplace C., Pouzac M., Duhamel A., Gottrand F. Esophageal atresia: Data from a national cohort. **J Pediatr Surg**. 2013;48:1664-9.
- 6- Michaud L., Couttenier F., Podevin G., Bonnard A., Becmeur F., Khen-Dunlop N., Auber F., Maurel A, Gelas T, Dassonville M, Borderon C, Dabadie A, Weil D, Piolat C, Breton A, Djeddi D, Morali A, Bastiani F, Lamireau T, Gottrand F. Characteristics and management of congenital esophageal stenosis : findings from a multicenter study. **Orphanet Journal of Rare Diseases**. 2013 ; 8:186.
- 7- Poshosyan T., Gaujoux S., Vanneaux V., Bruneval P., Domet T., Lecourt S., Jarraya M., Sfeir R., Larghero J., Cattan P. In vitro development and characterization of a tissue-Engineered Conduit Resembling Esophageal wall using human and pig Skeletal myoblast, oral epithelial cells, and biologic scaffolds. **Tissue Engineering part A**. 2013;19(19-20):2242-52.

DIU des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant

OBJECTIFS DE LA FORMATION

assurer une formation complémentaire pour les médecins et les paramédicaux confrontés à des enfants présentant des troubles de l'oralité alimentaire

MODALITES DE LA FORMATION

3 semaines (70h cours/30h ED).

Évaluation sur présence, examen et présentation en ED

Projet Filière malformations abdominales et thoraciques : FIMATHO

Rationnel

- Partager les **mêmes mécanismes physiopathologiques** (implications de gènes du développement embryonnaire, proximité des bourgeons digestifs et respiratoires)
- Débuter en période **anténatale** impliquant donc les obstétriciens et les Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic Prénatal (CPDPN) avec le plus souvent transfert in utero vers des centres médico-chirurgicaux hautement spécialisés
- Prise en charge dès la naissance : prise en charge et conditionnement dans les services de **réanimation néonatale et de chirurgie pédiatrique**
- **Morbidité digestive, nutritionnelle, et pour certaines respiratoires** au long cours :
- S'intègre souvent à des **syndromes polymalformatifs** associant d'autres organes communs aux centres de référence associés dans la présente filière
- Reposer sur les **mêmes acteurs médicaux** et paramédicaux localisés dans 38 centres hospitaliers spécialisés (France et DOM TOM) dans la prise en charge médico-chirurgicale des nouveaux nés (majoritairement centres Hospitaliers et Universitaires)

Objectifs :

- Coordination, recommandations, visibilité, registre/cohorte, formation, informations, recherche, liens avec associations et médicosocial, réseaux européens,

CRMR constitutifs

	Ville	Etablissement	Nom responsable	Téléphone	Adresse postale	Site internet/Adresse mail
CRACMO et son réseau d'épidémiologie et de soin (adresse sur le site du centre)	Lille	CHRU Lille	Pr Frédéric Gottrand	0320446126	Hôpital Jeanne de Flandre Service de Pédiatrie 1 Avenue Eugène Avinée, 59037 Lille cedex	http://cracmo.chru-lille.fr/centreesophage@chru-lille.fr
Centre de référence des Hernies Diaphragmatiques Et son réseau national de prise en charge (adresse sur le site)	Lille	CHRU Lille	Pr Laurent Storme	0320446199	Service de Médecine Néonatale, rue Eugène Avinée Lille Cedex 59 037.	http://www.ap-hm.fr/herniediaphragme/fr/site/accueil.asp laurent.storme@chru-lille.fr
	Marseille	CHRU Marseille	Pr Pascal Delagausie	0491388471 0491389388	Service de Chirurgie Pédiatrique, 264 rue St Pierre 13 385 Marseille Cedex 05.	s.refhernies@mail.ap-hm.fr
	Paris	CHU Bicêtre	Dr Alexandra Benachi	01 45 37 44 76	157, rue de la Porte de Trivaux, 92 141 Clamart.	alexandra.benachi@abc.aphp.fr
Centre MaRDI et ses centres de compétences (adresses sur le site du centre)	Paris	Hôpital Necker	Pr Olivier Goulet	0144492560	Service de Gastro-entérologie-Hépatologie et Nutrition pédiatriques Hôpital Necker - Enfants Malades 149 Rue de Sèvres 75743 PARIS cedex 15	www.centredesmardi.org/olivier.goulet@nck.aphp.fr

Partenaires de la filière

Malformations pulmonaires (Respirare)	Paris	Hôpital A Trousseau	Pr Annick Clément	0144736668	Service de pneumologie pédiatrique CHU Hôpital d'Enfants Armand-Trousseau 26 Avenue du Docteur Arnold Netter 75571 PARIS cedex 12
AFAO Association Française de l'Atresie de l'Oesophage	Maisons Alfort		Mr Frédéric Armand	0662005621	56 rue Cécile 94700 Maisons-Alfort
APEHDia Association des parents d'enfants porteurs d'une hernie diaphragmatique	Labège		Mr et Me Cros	09 53 34 85 48	Association APEHDia (Chez Mr et Mme Cros) 4 chemin de la Fontaine du Laurier Appartement 2 31670 Labège
EAT Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula Support Groups	Stuttgart		Graham Slater		The Federation of Esophageal Atresia and Tracheo-Esophageal Fistula Support Groups e.V. Sommerrainstrasse 61, 70374 Stuttgart, Germany
La vie par un fil, Association nationale pour les enfants malades dépendant d'une nutrition artificielle	Paris		Mr Donat Hubert	02 51 87 99 08	1 cité mon plaisir 85 390 CHEFFOIS
Développement du muscle lisse viscéral et pathologies associées (INSERM U1046)	Montpellier		Pascal de Santa Barbara	04 67 41 52 40	INSERM - U1046 - 371 Avenue du Doyen G. Giraud, CHU Arnaud de Villeneuve, Bâtiment INSERM Crastes de Paulet, 34295 Montpellier Cedex 5 France
Antenne pédiatrique du CIC de Lille, membre du réseau des CIC pédiatriques	Lille	CHRU Lille	Dr S Coopman Laurent Beghin PhD	0320445068	Hôpital J de Flandre CHRU de Lille, 1 place de Verdun, 59037 Lille cedex
Fédération des Centres Pluridisciplinaires de Diagnostic PréNatal	Nantes	CHU Nantes	Pr Robert Winer	02 40 08 31 76	Service de Gynécologie Obstétrique 44093 CHU Nantes

INoEA

Aims:

- To organize every 2 years an international meeting on EA (2-3 oct 2014 Rotterdam)
- To initiate international consensus and guidelines on EA.
- To initiate international collaborative research programs

Guideline development: “GI Management in patients with Esophageal Atresia”.

Guideline working group:

ESPGHAN : Frédéric Gottrand, Luigi Dall'Oglio, Usha Krishnan

NASPGHAN : Christophe Faure, Rachel Rosen, Hayat Mousa

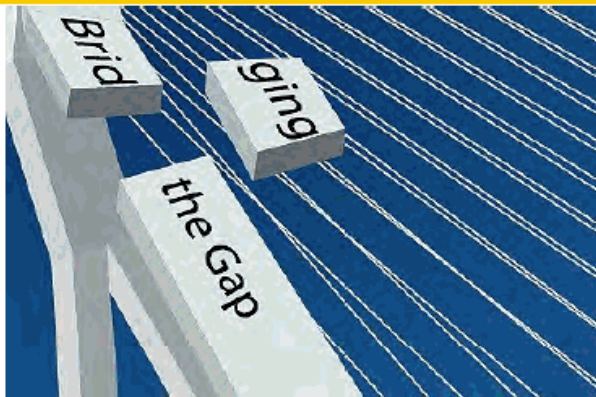
The final version of the guideline will consist of:

- Background information
- Methodology
- Questions and Recommendations (GERD, Dysphagia, Eosinophilic esophagitis, feeding and nutritional disorders, Stricture and stenosis, transition to adulthood)
- Final algorithm or table for surveillance and follow up of EA patients throughout life

Time schedule

Literature search	March-April 2014
Skype Conference #2	April-May 2014
Grading the articles for quality of evidence/GRADE	April-July 2014
Consensus meeting in Rotterdam	October 1, 2014
Consensus meeting #2	TBD
Writing final version of guideline	June-November 2015

3rd International Conference on Esophageal Atresia



After two successful international conferences on Esophageal Atresia in Lille (France) in 2010 and in Montreal (Canada) in 2012 the 3rd International Conference on Esophageal Atresia will be held in Rotterdam.

After the Montreal Meeting the International Network of Esophageal Atresia (INoEA) was established.

Our program is of interest for:
pediatric surgeons, pediatricians/neonatologists, (pediatric) gastroenterologists, pulmonologists, dieticians, psychologists, speech-language pathologists, clinical geneticists and other interested professionals

The aim of INoEA is to organize a biannual conference to bring together all health care professionals and patient support groups who are involved in care, treatment and research in esophageal atresia.



We offer:

- Plenary sessions
- Abstract submission
- CME accreditation will be obtained

We hope to welcome you all in Rotterdam!

Venue
"De Doelen"

ROTTERDAM, THE NETHERLANDS

October 2-3, 2014



More information and abstract submission on: www.inoea.org

PRELIMINARY PROGRAM

Session 1: Tracheomalacia in Esophageal Atresia

Pathophysiology and diagnosis of tracheomalacia
Cine MRI functional imaging in the diagnosis of tracheomalacia
Drug treatment of tracheomalacia
Surgical treatment of tracheomalacia

Session 2: (Prevention of) Pulmonary infections

Introduction on pulmonary clearing mechanisms
Keep the airways open: airway clearance in tracheomalacia
Pro/con discussion use of prophylactic antibiotics
Panel discussion

Session 3: Long gap Esophageal Atresia

Surgical management
Motility, digestive and nutritional problems
Feeding difficulties and abnormal oral behavior
Redo Surgery

Session 4: Short oral presentations

Session 5: Dysphagia and Dysmotility

View form the pediatric gastroenterologist
Dysphagia in children with esophageal atresia: current diagnostic options
Feeding difficulties in esophageal atresia
Short oral presentations

Session 6: Barrett esophagus

Screening and surveillance
Therapeutic options
Genetic predisposition
Panel discussion

Session 7: (Neuro)developmental aspects

Causes of esophageal atresia and related conditions
Neuromonitoring
Growth and development: Do patients benefit from long-term follow-up?

Session 8: International registration of surgical, clinical, and follow-up data

CAPSNET: the Canadian experience
Dutch Registry of Congenital Anomalies
Benefits of registries to evaluate safe introduction of new surgical techniques
PROM

INoEA: further initiatives