

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

NEWSLETTER N°13 JUIN 2015



REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'OESOPHAGE



Etat des inclusions : le registre continue de bien fonctionner grâce à votre participation : les années 2008 à 2011 sont clôturées cad plus de 600 fiches dans la base !!. Il persiste un décalage parfois important au cours du temps dans l'inclusion de certains centres. Merci de vos efforts fournis.

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 (clôturés)	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



FIMATHO

La filière FIMATHO regroupe Cracmo, le centre des hernies de coupole et le centre des MARDI (pathologie digestives rares), leurs centres de compétence ou réseau de soins et de recherche, 4 associations (Miam Miam, AFAO, la Vie par un Fil, APEHDIA), ainsi que des laboratoires de recherche préclinique et en SHS, et des plateformes et sociétés savantes. Les comités de direction et scientifique ont été créés en janvier 2015 et se sont réunis en avril et mai 2015. La première réunion plénière de la filière a eu lieu le 8 juin 2015 à Bichat rassemblant 67 participants familles et professionnels représentant la majorité des centres. Un plan d'action pour 2015 a été validé et actuellement soumis à la DGHOS. 3 projets prioritaires sont proposés : L' Action n° 1 : **Projet Sciences Humaines et Sociales : mise en place et évaluation d'un**

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>

accompagnement psychoéducatif pour les parents de jeunes enfants atteints de malformations abdomino-thoraciques.

↳ Action n° 2 : Sensibilisation à la transition enfant/adulte par la promotion et la diffusion d'un guide rédigé par la Vie par un Fil.

↳ Action n° 3 : Formation des parents et des professionnels de la filière FIMATHO à la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire.

Un chef de projet Audrey Barbet vient d'être recrutée, ainsi qu'une secrétaire Véronique Monnez-Marquis. Elles seront amenées à entrer en contact avec vous dans le futur, ainsi que les assistants chef de projet – à recruter- qui se déplaceront dans vos centres. L'adresse mail de FIMATHO : fimatho@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 seront présentés au prochain congrès de chirurgie pédiatrique (Lille). Merci à chaque équipe d'avoir transmis les images à G. Podevin.

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).

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, X patients ont été inclus.

Un 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.

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).

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 : Centreoeseophage@chru-lille.fr

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