

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

NEWSLETTER N°16 JANVIER 2017



A NOTER DANS VOS AGENDAS !

La journée FIMATHO aura lieu le 21
Juin 2017 – Hôpital Robert Debré
Salle André Muller

La prochaine réunion CRACMO aura
lieu le 22 Juin 2017 à l'Hôpital Robert
Debré – Salle André Muller. Le
programme de la journée vous sera
transmis prochainement. Une
séance de discussion de dossiers
sera proposée.

ETAT DES LIEUX DU SEVRAGE DE LA NUTRITION ENTERALE

Dans le cadre de son plan d'action, FIMATHO réalise un état des lieux des pratiques de sevrage de la nutrition entérale en pédiatrie via un questionnaire diffusé par le Groupe Francophone d'Hépatogastroentérologie et Nutrition Pédiatrique (GFHGNP).

Dans un second temps, les dossiers médicaux des enfants ayant bénéficié d'une tentative de sevrage de nutrition entérale (qu'il s'agisse d'un succès ou non) durant les 3 dernières années seront étudiés. **L'objectif est d'identifier des facteurs prédictifs d'un succès ou d'un échec de ce sevrage ainsi que d'évaluer l'efficacité des différentes méthodes de sevrage.** Cet état des lieux permettra de préciser la nécessité ou non de centres de sevrage en France.

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

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

REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

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 : 162 (clôturé)	Suivis à 1 an 2012 : 160 (clôturé)
Nouveaux cas 2013 : 156 (clôturé)	Suivis à 1 an 2013 : 156 (clôturé)
Nouveaux cas 2014 : 162 (clôturé)	Suivis à 1 an 2014 : 161 (clôturé)
Nouveaux cas 2015 : 159	Suivis à 1 an 2015 : 75
Nouveaux cas 2016 : 78	

37 centres sont actuellement ouverts

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

LES 10 ans de CRACMO



Le CRACMO - Centre de Référence National des Affections Congénitales et Malformatives de l'Oesophage - a fêté ses 10 ans le week-end des 16 et 17 décembre, en invitant les familles et enfants concernés par ces pathologies en France à venir partager un moment festif et culturel à l'Aéronef de Lille.

Une cinquantaine de familles ont fait le déplacement pour participer au programme proposé à cette occasion : conférence médicale pour les parents pour faire le point sur les avancées depuis 10 ans entre autres sujets, animations et ateliers artistiques pour les enfants (lutherie potagère, création de clips vidéo, jeux musicaux, maquillage, jeux flamands...).

La journée s'est clôturée par un concert privé de Deluxe, auquel était invité le personnel de Jeanne de Flandre et du CHRU. Le dimanche matin, les familles qui le souhaitent ont pu découvrir le Musée d'Histoire Naturelle de Lille et visiter la Gare Saint Sauveur.

Un moment inoubliable pour petits et grands !!!



Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

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

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



LABELLISATION

Le dossier de labellisation du CRACMO a été envoyé le 20 Janvier. 31 centres ont déposés des dossiers de centres de compétence, 2 centres ont déposé des dossiers de sites constitutifs.

ERNICA

ERNICA est un réseau européen de référence dédié aux affections congénitales abdomino-thoraciques labélisé par la commission Européenne en décembre dernier. Regroupant l'expertise de plusieurs pays d'Europe, ERNICA est coordonné par le Pr. Wijnen (Rotterdam - Pays-Bas). Cracmo est représenté dans ce network et co-dirigera le Work package oesophage

ETUDES

Projets réalisés à partir du registre:

Etudes réalisées :

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 aux congrès de chirurgie pédiatrique (Lille) et de Sidney. Un article est en cours de rédaction.

Evaluation de la fréquence du Dumping syndrome chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage. Le but de ce projet était de rechercher de façon systématique chez tout enfant opéré à la naissance d'une atrésie de l'œsophage la présence d'un Dumping Syndrome. L'étude est close, les résultats préliminaires ont été présentés au congrès de Sidney. 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. 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.

La seconde 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).

Coordonnateur : Pr F. GOTTRAND

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

Un troisième projet s'intéresse à la **Conception et test d'une intervention psychoéducatrice 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 562 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) — Pr 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>