

# NEWSLETTER N°17

## JUIN 2017

### REUNIONS

- La journée du **CRACMO** aura lieu le 22 Juin 2017 de 10H à 16H30 à l'Hôpital Robert Debré – Salle André Muller. **Vous pouvez vous inscrire jusqu'au 7 juin par mail [nadine.blouin@chru-lille.fr](mailto:nadine.blouin@chru-lille.fr)**

Programme de la journée :

10H-10H30 : Actualités (F. Gottrand)

- Labellisation, Organisation, Structuration
- Information sur l'ERN

10h30-12h00 : Registre : Actualités et Perspectives (R. Sfeir et K. Groff)

12H-12H30 : Consensus INOEA sur les Long Gap (R. Sfeir, Modérateur : F. Auber)

12H30-13H30 : Repas

13H30-15H30 : Projets de Recherche (L. Michaud)

- Fead Easy (M. Bellaïche)
- Atrésie de l'œsophage chez les moins de 1500 g (S. Blanc)
- Atrésie de l'œsophage de type I et le diagnostic anténatal (C. Garabedian)
- Devenir à 6 ans : état d'avancement (L. Michaud)
- Résultats sur le préliminaire de l'étude du Dumping Syndrome (L. Michaud)

15H30-16H30 : Présentation de dossiers cliniques

- F. Auber (2 dossiers) R.Sfeir (1 dossier)

Le comité scientifique se réunira de 9H à 10H.

- La journée de la filière **FIMATHO** aura lieu le 21 Juin 2017 Hôpital Robert Debré à Paris. Inscriptions et programme : <http://www.fimatho.fr/index.php/actualites/183-3e-journee-annuelle-de-la-filiere>.

### LABELLISATION

CRACMO a été reconduit par la DGOS pour une durée de 5 ans. Les 33 centres ont été acceptés comme centres de compétences. Merci à tous pour votre confiance et votre participation.

### REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ŒSOPHAGE

	Nouveaux Cas	Suivi à 1 an
2008	149 (clôturé)	147 (clôturé)
2009	159 (clôturé)	157 (clôturé)
2010	156 (clôturé)	130 (clôturé)
2011	152 (clôturé)	135 (clôturé)
2012	162 (clôturé)	160 (clôturé)
2013	156 (clôturé)	156 (clôturé)
2014	162 (clôturé)	161 (clôturé)
2015	164	123
2016	117	6
2017	10	

**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](mailto:Centreesophage@chru-lille.fr)

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

## ERNICA

Le lancement du Réseau Européen (ERN) des maladies digestives rares a eu lieu à Rotterdam les 20 et 21 Avril 2017. Il comporte un axe œsophage co-coordonné par B Ure (Hanovre) et F Gottrand (Lille)

## 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 Angers).** 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 Sydney. Un article a été soumis.

**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 Sydney. 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 la consultation réalisée 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 à ses parents le questionnaire de qualité de vie.

**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 : [Centreoesophage@chru-lille.fr](mailto:Centreoesophage@chru-lille.fr)

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

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, S. Blanc).

Un troisième projet s'intéresse à : **l'impact de la naissance d'un enfant atteint d'une malformation abdomino-thoracique rare sur l'ajustement parental de la première année :** 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 de Lille.

Un projet **Feed-easy (Feeding disorder in children with esophageal atresia study)** a pour objectif d'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 peut proposer la réalisation d'un travail ou d'une étude multicentrique qu'il s'agisse d'une étude prospective ou rétrospective.