

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

NEWSLETTER N°7 JANVIER 2012



*Toute l'équipe du CRACMO vous présente ses meilleurs vœux
pour l'année 2012*

REGISTRE EPIDEMIOLOGIQUE DE L'ATRESIE DE L'ESOPHAGE



Etat des inclusions

Nouveaux cas 2009 : 154	Suivis à un an 2009 : 147
Nouveaux cas 2010 : 130	Suivis à un an 2010 : 31

37 centres sont actuellement ouverts

Le registre se dote à partir de janvier 2010 d'un e-CRF, logiciel qui facilitera l'inclusion et la vérification des données et permettra de passer directement aux requêtes statistiques sans modification de la base de donnée (épuration, suppression de données texte, etc.). Les modalités de recueil des données ne changent pas pour vous. Grâce à votre participation active, les fiches d'inclusions continuent d'être collectées par le centre de référence et les résultats actuels figurent dans le tableau ci dessus.

Depuis la création du réseau, plusieurs coordonnées emails ont changées et nous profitons de cette newsletter pour vous informer que nous vous contacterons directement pour mettre à jour les noms et coordonnées des médecins de votre centre prenant en charge l'AO

Une réunion avec les représentants des registres malformatifs d'Ile de France, de Rhône Alpes, d'Auvergne et de l'Alsace a eu lieu le 22 novembre dernier à l'hôpital Saint Vincent de Paul à Paris. Les données respectives ont été présentées ce qui nous a permis de constater une concordance acceptable concernant les enfants nés vivants et porteurs d'une AO. Le croisement annuel de ces données permettra de renforcer l'exhaustivité de notre registre.

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 : Centreoosophage@chru-lille.fr

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

EXPERTISE



Deux experts de l'HAS sont venus les 08 et 09 Novembre 2011 évaluer CRACMO au terme des 5 ans de la labellisation. Le rapport, récemment parvenu, est très favorable (6 A), et nous permet d'être donc d'être très optimistes sur la poursuite de la labellisation dans le cadre du plan maladie rare n°2



FICHES PRATIQUES

Le livret de fiches pratiques est arrivé !!! Nous vous en avons envoyé quelques exemplaires et nous sommes à votre disposition pour vous en fournir d'autres si nécessaire. Vous pouvez aussi demander des exemplaires à votre délégué médical Nutricia. Vous pouvez enfin le télécharger sur le site du CRACMO : <http://cracmo.chru-lille.fr>



REUNION DU RESEAU

La prochaine réunion annuelle du réseau aura lieu lors du congrès des sociétés médico-chirurgicales de pédiatrie à Bordeaux le mercredi 6 juin de 13H30 à 14H. Un repas sera prévu. Le programme de la réunion sera :

- Actualités du CRACMO
- Etat du registre
- Projets en cours
- Thoracoscopie
- Questions diverses

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 : Centreeoesophage@chru-lille.fr

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



WORKSHOP

Le 2eme Workshop sur l'atrésie de l'oesophage aura lieu à Montréal les 08 et 09 Octobre 2012. L'appel pour les abstracts sera bientôt annoncé, préparez vos travaux !!!

PROJETS D'ETUDE

Deux études sont en cours au niveau du réseau d'épidémiologie et de recherche sur l'atrésie de l'oesophage.

La première concerne la prévalence de la métaplasie gastrique et/ou intestinale de l'oesophage et des lésions d'oesophagite chez les enfants opérés d'une atrésie de l'oesophage (OESOPHAGIX). Les inclusions dans cette étude se poursuivent jusqu'au 31/6/2012. Il s'agit d'une étude non interventionnelle réalisée au niveau des différents centres du réseau mais également en Belgique, au Canada et au Luxembourg. A ce jour, 65 patients ont été inclus. Cette étude devrait permettre de connaître de façon précise la prévalence des lésions de métaplasie gastrique, des lésions d'oesophagite chez les patients opérés d'une atrésie de l'oesophage et de proposer un suivi adapté sur le plan endoscopique de ces patients. Les résultats initiaux retrouvent dans 49 % des cas un endobrachyoesophage et dans 75 % des cas des lésions d'oesophagite. Ces résultats justifient l'intérêt de réaliser cet examen chez les patients opérés à la naissance. Tout enfant âgé de 15 à 19 ans opérés à la naissance d'une atrésie de l'oesophage peut être inclus.

La seconde étude proposée par l'équipe de Trousseau en cours d'inclusion (depuis décembre 2011) est une étude rétrospective concernant la reperméabilisation de fistule oesotrachéale chez les enfants opérés d'une atrésie de l'oesophage. Le but de cette étude est de recenser les observations de reperméabilisation de fistule oeso-trachéale diagnostiquée chez les enfants opérés d'une atrésie de l'oesophage sur une période de 15 ans. Ce travail devrait permettre de rechercher d'éventuels facteurs de risque de survenue de cette complication et d'évaluer l'efficacité des différents traitements proposés actuellement.

Deux autres études vont débiter prochainement. La première concerne l'efficacité de la MITOMYCINE C dans le traitement des récidives des sténoses œsophagiennes. Il s'agit d'une étude multicentrique, transversale, observationnelle dans le but est d'évaluer l'efficacité et l'innocuité d'une application de MITOMYCINE C dans le traitement et la prévention et des récidives des sténoses courtes de l'oesophage chez l'enfant, qu'elle soit post-anastomotique ou caustique. Le critère d'inclusion étant tout patient présentant une sténose œsophagienne, traitée par au moins une application de MITOMYCINE avec un suivi régulier. Nous vous adresserons prochainement une feuille de recueil de cette étude.

La seconde étude qui va débiter prochainement concerne le devenir précoce des long-gaps selon le mode prise en charge chirurgicale initiale. Le but de cet travail est de comparer les différentes méthodes de prise en charge des enfants atteints d'oesophage à large défaut, d'évaluer la morbidité à court terme, comparer le taux de survie et de complications spécifiques en fonction de la stratégie chirurgicale mise en place et de réaliser une étude et des pratiques concernant la prise en charge des enfants atteints de l'atrésie de l'oesophage à large défaut. Il s'agit d'une étude rétrospective multicentrique de cohorte concernant les patients nés en janvier 2008 et décembre 2010.

Enfin un 5^{ème} projet est en attente de financement et concerne l'évaluation de la fréquence du Dumping syndrome chez les enfants opérés d'une atrésie de l'oesophage. Le but de ce projet étant de rechercher de façon systématique chez tout enfant opéré à la naissance d'une atrésie de l'oesophage la présence d'un Dumping Syndrome.

Enfin, une enquête sera lancée concernant la thoroscopie dans le traitement de l'AO. Nous souhaitons en effet faire un tour de table auprès de toutes les équipes concernant cette technique avec une présentation des données recueillies lors du prochain congrès de Bordeaux

Nous restons à votre disposition pour tout renseignement complémentaire concernant la réalisation de ces projets.

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 : 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 : Centreoosophage@chru-lille.fr

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