

Qu'est-ce que l'atrésie de l'œsophage ?

Information destinée aux parents



Puisqu'il n'est jamais facile d'apprendre que son enfant a un problème de santé, ce document se veut une source d'information et de soutien pour vous. Au fil des pages qui suivent vous trouverez des renseignements expliquant ce qu'est l'atrésie de l'œsophage ainsi que les différentes étapes que vous pourrez rencontrer tout au long du suivi de votre enfant. Vous pourrez vous y référer et le consulter au besoin.

Voici un petit rappel concernant l'atrésie de l'oesophage. C'est une malformation congénitale de l'oesophage et de la trachée. L'oesophage est une sorte de tuyau qui achemine les aliments de la bouche vers l'estomac. Il est situé dans le thorax derrière la trachée qui, elle, est le conduit qui transporte l'air vers les poumons. (voir figure 1)

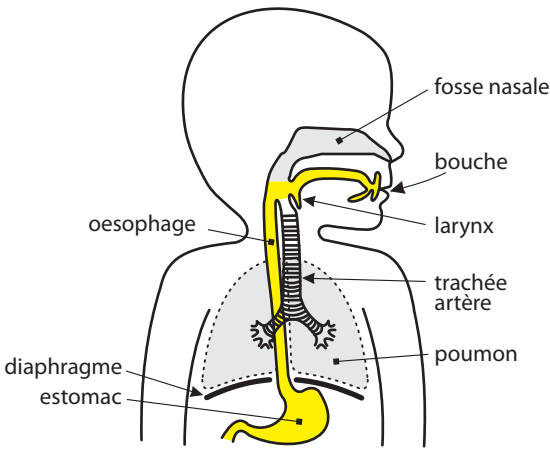


Figure 1
Oesophage normal
(Image tirée de l'AFAO)

L'atrésie de l'oesophage est une interruption de l'oesophage (une absence de connexion) entre l'estomac et l'oesophage. Il peut également exister des communications anormales (fistules) entre l'oesophage et la trachée (voir figure 2). La présence, ou non, et la localisation de la fistule détermine le type d'atrésie (voir figures 3).

Voici les 5 types d'atrésie de l'œsophage

Classification de Gross, 1953

Figures 3
Images tirées de l'AFAO

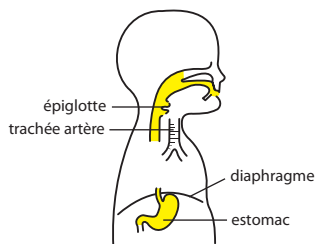


Figure 3A
Type A isolée (pas de fistule)
8% des cas

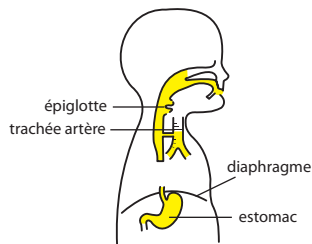


Figure 3B
Type B avec fistule proximale (œsophage supérieur)
1% des cas

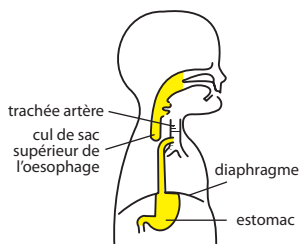


Figure 3C
Type C avec fistule distale
(œsophage inférieur) 84% des cas

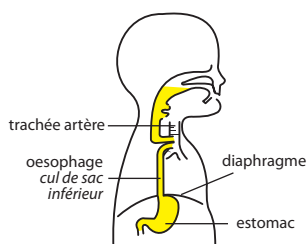


Figure 3D
Type D (fistule distale et proximale)
3% des cas

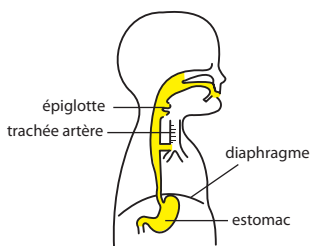
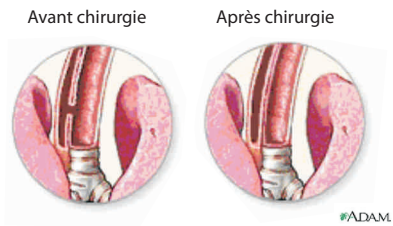
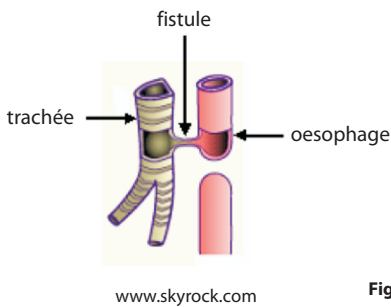


Figure 3E
Type E avec fistule en H
(œsophage en continuité) 4% des cas



Figures 2. Fistule

Comme mentionné précédemment, d'autres malformations sont souvent associées à l'atrésie de l'œsophage. Ces malformations ont été regroupées en un mot **VACTERL**.

- V**: Anomalies de la colonne **V**ertébrale
- A**: Atrésie ou imperforation **A**nale
- C**: Malformation **C**ardiaque
- T**: fistule **T**rachéo-œsophagienne
- E**: Atrésie de l'**o**Esophage
- R**: Anomalie **R**énale
- L**: Malformation des membres (**L**imb)

Si votre enfant a trois ou plus de ces malformations, les médecins parleront de VACTERL. Si vous en entendez parler, vous saurez ce dont il est question.

Nous ne connaissons pas encore la cause exacte de l'atrésie de l'œsophage mais vous ne devez surtout pas vous culpabiliser car aucun facteur ou comportement pendant la grossesse, en lien avec cette anomalie, n'a été mis en évidence (tabac, alcool, infection, alimentation, etc.) Puisque la cause demeure inconnue, vous pourriez, sur une base volontaire, être invité à participer à des projets de recherche.

À quoi peut-on s'attendre ?

C'est le chirurgien de votre enfant qui est le mieux placé pour vous expliquer précisément l'intervention chirurgicale nécessaire pour réparer l'œsophage de votre enfant.

A) L'intervention chirurgicale de votre enfant dépend du type d'atrésie de l'œsophage qu'il présente. La chirurgie se fait sous anesthésie générale et après, votre bébé demeure aux soins intensifs néonataux (pour nouveau-nés) pendant plusieurs jours. Si votre enfant est souffrant, l'équipe soignante s'assurera de son confort et de soulager sa douleur par différentes méthodes. Le personnel soignant de votre enfant se fera un plaisir de répondre à vos questions et de vous tenir au courant de son évolution.

Dans la plupart des cas (Type C avec une courte distance entre les deux portions d'œsophage voir figure 3C), il faut faire une chirurgie à travers le thorax, là où se trouvent l'œsophage et la trachée. Premièrement, la fistule sur la trachée est attachée et coupée. Deuxièmement, les deux parties d'œsophage sont reliées ensemble en un seul tuyau. La continuité de l'œsophage est donc ainsi rétablie entre la bouche et l'estomac. Avant de pouvoir faire boire votre enfant, par la bouche, il faudra attendre la guérison complète de son oesophage. En attendant, votre enfant sera hydraté et nourri par voie intraveineuse. Le chirurgien vous dira quand vous pourrez faire boire votre enfant.

Parfois, après la chirurgie, au niveau de la connexion des deux bouts d'œsophage, une fuite se forme. Cette fuite peut retarder le moment où vous pourrez débiter les boires de votre enfant. La plupart du temps, la guérison s'effectue spontanément sans que votre enfant ait besoin d'une nouvelle chirurgie. Lors de l'introduction des boires et des aliments par la bouche, certains enfants peuvent avoir de la difficulté à avaler ou à respirer en même temps. Ils peuvent avoir tendance à s'étouffer facilement lors des boires. Pour la plupart d'entre eux, ces problèmes sont transitoires mais demanderont beaucoup de patience de votre part.

Dans les cas où la distance entre les deux portions d'œsophage est trop grande, type A, (voir figure 3A), il peut être difficile et risqué de réparer l'œsophage immédiatement. Parfois, il faut attendre quelques mois avant de réparer définitivement l'œsophage. Comme votre enfant ne pourra pas s'alimenter par la bouche pendant cette période, une chirurgie temporaire sera faite pour permettre de le nourrir directement dans l'estomac. Cette procédure s'appelle une gastrostomie (voir dépliant à cet effet). Cela consiste à réaliser, au niveau de l'abdomen, un orifice faisant communiquer l'estomac avec l'extérieur (voir figure 4). Une tubulure est installée dans l'orifice et on peut ainsi administrer le lait directement dans l'estomac. La gastrostomie permet de nourrir l'enfant d'une façon plus naturelle que par la voie intraveineuse et favorisera le développement et la croissance de son estomac. Si tel est le cas, une équipe de spécialistes discuteront du sujet avec vous. L'équipe soignante vous dira à quel moment votre enfant pourra être opéré au niveau de son oesophage.

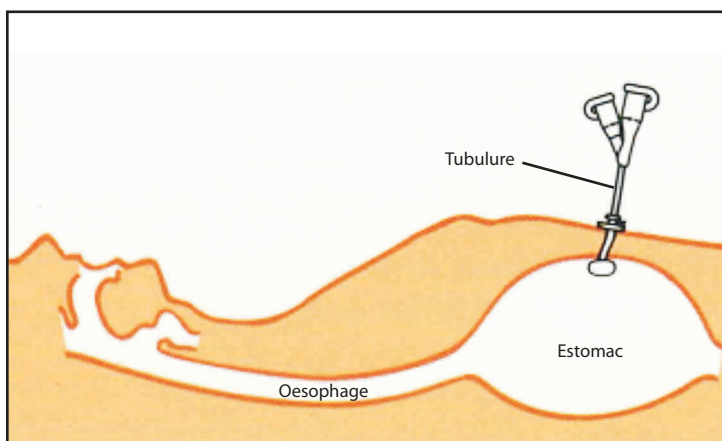


Figure 4. Gastrostomie enfant couché sur le dos

Suivi médical

Vous avez sûrement noté que plusieurs spécialistes s'occupent de votre enfant. Lorsque le diagnostic d'atrésie de l'œsophage est posé, différents examens sont nécessaires pour s'assurer que votre enfant n'a pas d'autres anomalies associées. Bien que le pronostic de l'atrésie de l'œsophage soit très favorable et que la majorité des enfants ont une espérance de vie tout à fait normale, il demeure primordial qu'il ait un excellent suivi. C'est à cet effet que votre enfant a été tout d'abord hospitalisé en néonatalogie puis, possiblement en chirurgie afin de recevoir les meilleurs soins possibles. Le retour à la maison, quant à lui, se fait en général quand votre enfant s'est remis de la chirurgie, est capable de s'alimenter et qu'il prend du poids normalement. Ceci correspond habituellement entre 15 et 20 jours après l'intervention, mais ce délai peut être plus long en cas de difficultés d'alimentation ou autres complications.

Après sa sortie de l'hôpital, votre enfant devra être suivi régulièrement. Il aura un 1^{er} rendez-vous à la clinique d'atrésie de l'œsophage (pour informations sur la clinique voir à la fin du document) environ 1 mois après son congé de l'hôpital. Par la suite, les médecins décideront de la fréquence appropriée du suivi (tous les 3 mois ou moins selon les besoins de votre enfant). Ceci est très important car, suite à la chirurgie, certains problèmes de santé peuvent survenir. Sachez que certains enfants n'ont pas ou peu de complications. Par contre, votre enfant pourrait présenter du reflux gastro-œsophagien (voir p.7), de la dysphagie (difficulté à avaler), un syndrome de dumping "syndrome de chasse" (voir p.9), une sténose (rétrécissement) ou une nouvelle fistule peuvent parfois se former au site de la chirurgie. Certains problèmes respiratoires sont également possibles (voir p.10). Il est capital de détecter rapidement ces problèmes afin de les contrôler, les traiter et même les prévenir si possible.

Complications possibles

1 Qu'est-ce que le reflux gastro-œsophagien (RGO) ?

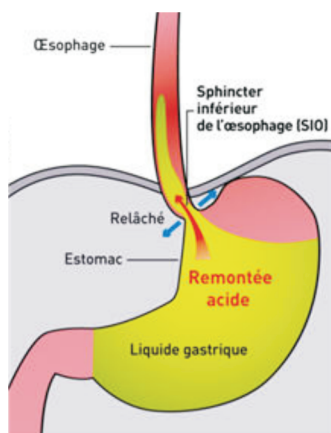


Figure 5. Reflux gastro-œsophagien

En temps normal, un sphincter (valve) à la base de l'œsophage empêche que le contenu de l'estomac remonte dans l'œsophage. Après la chirurgie, pour plusieurs raisons que votre médecin pourra vous expliquer, il est très fréquent que l'enfant présente du reflux gastro-œsophagien (RGO). C'est-à-dire que le contenu acide de l'estomac a tendance à remonter dans l'œsophage de l'enfant. Il peut ressentir un inconfort ou de la douleur et hésiter à avaler certains aliments. Noter qu'un enfant sans atrésie de l'œsophage peut également présenter du reflux.

Les symptômes du RGO sont : régurgitations/vomissements, douleur, irritabilité, pleurs, refus de manger, croissance difficile, raclement de la gorge, asthme, bronchites/pneumonies répétées, toux chronique, l'enfant peut ravalé fréquemment. Il peut avoir un ou plusieurs de ces symptômes. Des remontées de liquide acide répétées peuvent provoquer de l'irritation au niveau de l'œsophage et être à l'origine de sténose. Des mesures simples peuvent diminuer le reflux mais souvent une médication est nécessaire.

Mesures simples :

- Utiliser des bouteilles et tétines avec lesquelles votre enfant avale le moins d'air.
- Donner des boires/repas plus petits mais plus fréquents.
- Pour les enfants qui ne boivent plus la nuit, ne pas les faire boire ni manger 2 heures avant le coucher.
- Maintenir l'enfant dans une position verticale 30 min après les repas/boires.
- Élever la tête du lit à 30°. Coucher l'enfant sur le dos ou sur le côté droit. Afin que votre enfant ne soit dans la même position trop longtemps, éviter de le coucher dans un siège pour bébé à la maison.

À l'occasion, des examens peuvent être effectués pour évaluer si votre enfant présente du reflux ou évaluer l'efficacité du traitement.

Certains médicaments existent pour protéger l'œsophage de votre enfant mais ils n'éliminent pas le reflux.

Pour diminuer l'acidité de l'estomac

L'œsophage n'est pas bien protégé de l'acidité et peut devenir irrité par l'exposition répétée au liquide gastrique qui remonte.

Certains médicaments **diminuent la production d'acide** de l'estomac :

ZANTAC^{MD} (Ranitidine)

LOSEC^{MD} (Oméprazole)

PRÉVACID^{MD} (Lansoprazole)

NEXIUM^{MD} (Ésoméprazole)

D'autres médicaments **protègent l'œsophage** en le recouvrant d'une couche protectrice.

SULCRATE^{MD} (Sucralfate)

Certains **neutralisent l'acidité** du liquide gastrique:

MAALOX^{MD}, **DIOVOL^{MD}**, **GAVICON MD**

Pour accélérer la vitesse à laquelle l'estomac se vide

Les médicaments qui ont cette fonction doivent être pris habituellement 4 fois par jour (avant les repas et au coucher)

MAXERAN^{MD} (Metoclopramide)

MOTILIUM^{MD} (Domperidone)

PRÉPULSID^{MD} (Cisapride)

ERYTHROMYCINE^{MD}

Selon les symptômes, le médecin peut vouloir faire certains tests à votre enfant. Ces derniers sont expliqués à la fin du document.

2 Qu'est ce que le syndrome de dumping ?

Le syndrome de dumping peut survenir après un repas. Il s'agit d'un malaise général résultant de l'arrivée brutale des aliments dans le petit intestin. Il se produit souvent après une chirurgie de l'estomac car la motilité (contraction de la paroi de l'estomac) est modifiée ce qui entraîne parfois un passage rapide du liquide nutritif de l'estomac vers l'intestin.

Les symptômes sont:

Sueurs	Diarrhée	Pâleur
Palpitations	Nausées	Mal de ventre
Somnolence	Manque d'appétit	

L'importance des symptômes peut varier d'un enfant à l'autre. S'ils se manifestent, notez les symptômes et parlez-en au médecin. La confirmation du diagnostic repose sur les symptômes et sur l'épreuve d'hyperglycémie provoquée (HGPO). Le HGPO consiste à faire boire à votre enfant une bonne quantité de glucose (sucre) et de mesurer par prélèvements sanguins, toutes les 30 minutes pendant 5 heures, la glycémie (taux de sucre dans le sang) et l'insulinémie (taux d'insuline dans le sang).

Une nouvelle alimentation est souvent nécessaire pour diminuer les symptômes.

3 Pour quelles raisons mon enfant peut-il avoir de la difficulté à avaler ?

Suite à la chirurgie, votre enfant peut avoir de la difficulté à avaler pour plusieurs raisons; votre enfant peut présenter un trouble de la motilité (suite à la chirurgie les mouvements de l'œsophage peuvent être perturbés) et une sténose peut se former au site de la chirurgie. Pour les troubles de la motilité, il existe peu de solutions. Des médicaments peuvent parfois être utilisés mais sont souvent inefficaces. Modifier les habitudes alimentaires peut aussi diminuer les symptômes. Par exemple : modifier les textures, prendre des petits repas plus fréquents, boire de l'eau en mangeant.

Si une sténose semble présente (voir figure 6), le médecin peut demander un examen en radiologie afin de tenter de la visualiser et faire, au besoin, une gastroscopie (voir figure 7) sous anesthésie générale.

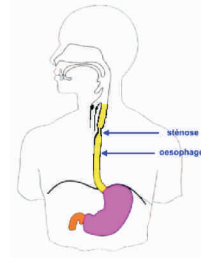


Figure 6. Sténose

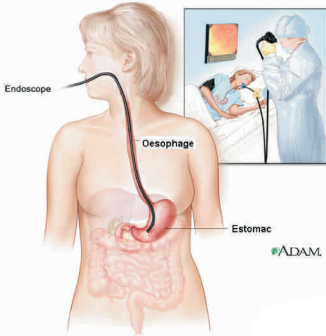


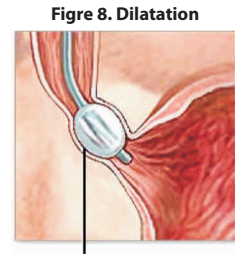
Figure 7. Gastroscopie

Une gastroscopie est un examen fait à l'aide d'un endoscope (tubulure munie d'une caméra). Le médecin insère l'endoscope par la bouche jusqu'à l'estomac en regardant la muqueuse (paroi) à l'aide de la caméra.

S'il y a une sténose, des dilatations (agrandissement de la distance entre les parois) vont être effectuées au moment de la gastroscopie. Nous rentrons par la bouche l'endoscope muni d'un ballon à son extrémité. Nous gonflons le ballon dans l'œsophage ce qui a pour effet d'agrandir l'endroit où est situé la sténose (voir figure 8). Parfois nous devons répéter la procédure plus d'une fois.

Au moment de la dilatation, le médecin peut appliquer un médicament sur la muqueuse au site de la dilatation (mitomycine, corticostéroïdes) dans le but d'éviter que la sténose se forme de nouveau.

Si votre enfant présente de la difficulté à avaler, vomit ou tousse après les repas, diminuer la consistance de ses aliments (purée, liquide) et aviser l'infirmière de la clinique. Ces symptômes pourraient indiquer la présence d'un rétrécissement.



Ballon de dilatation

?www.aciderefluxgerd.blogspot.com

4 Quels sont les problèmes respiratoires que peut rencontrer mon enfant ?

Tous les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage ont une trachée molle (trachéomalacie) pour quelques années avant que celle-ci n'ait une consistance normale. Cette trachéomalacie nuit à un bon transport des sécrétions (mucus) dans la trachée, causant ainsi une accumulation locale et favorisant les infections respiratoires. Pour assurer une bonne évacuation du mucus, l'enfant a besoin, de temps à autre, de tousser afin de propulser celui-ci vers la sortie de la trachée, en

l'occurrence la gorge. Cette toux est donc un phénomène de protection de l'enfant et ne représente pas nécessairement un symptôme qu'il faut rechercher à abolir. Le timbre (son) de la toux de trachéomalacie est très creux, caveux et demeurera ainsi tant que la trachée n'aura pas récupéré complètement sa rigidité.

Votre enfant peut donc être plus sujet à avoir des infections respiratoires acquises dans la communauté et à présenter des manifestations plus sévères ou plus prolongées de celles-ci en raison du défaut d'évacuation du mucus dans la zone de trachéomalacie. Ces infections des voies respiratoires peuvent parfois se compliquer en bronchite aiguë ou en pneumonie et nécessiter alors la prise d'antibiotiques. L'infection est habituellement résolue à la maison. Parfois une hospitalisation peut être nécessaire afin d'administrer de l'oxygène, de la physiothérapie respiratoire ou des antibiotiques intraveineux. Si un spasme (contraction) des voies respiratoires est identifié par le médecin, celui-ci peut recommander alors l'emploi d'une médication (pompes) afin de faire disparaître ce spasme des bronches et diminuer l'inflammation.

D'autres facteurs peuvent fragiliser les voies respiratoires de votre enfant :

- Si votre enfant présente du reflux gastro-oesophagien ou une sténose oesophagienne, les aliments peuvent remonter et pénétrer parfois dans les voies respiratoires et les irriter. Les conséquences peuvent être très variables soient respiration ronchonnante (embarrassée), fièvre occasionnelle fréquente, de courte durée ou encore pneumonie.
- L'allergie est une condition fréquente dans certaines familles. Si votre enfant développe des allergies respiratoires au fil des années, ceci conduira ses voies respiratoires à un état d'hyperexcitabilité (excitation exagérée) avec des épisodes répétés de toux forte, d'essoufflement et de respiration siffiante. On parlera alors d'asthme.
- Ces problèmes ne se manifestent pas chez tous les enfants et pour ceux chez qui cela arrive, il existe un traitement lui permettant d'avoir une vie normale.

Un document sur l'asthme est disponible au besoin.

Il est difficile d'éviter d'attraper un rhume ou un virus grippal, mais ces virus peuvent augmenter ou aggraver les symptômes respiratoires de votre enfant. Le meilleur moyen d'éviter un rhume est de vous assurer que **vos enfant et les membres de votre famille se lavent les mains fréquemment**. Dans certaines situations, le vaccin contre la grippe est une bonne protection contre cette maladie. Demandez au pédiatre de votre enfant s'il est approprié de le faire vacciner chaque année. Il vous fera au besoin une prescription. Votre enfant pourra recevoir sa dose au CLSC de votre quartier. Ne pas oublier qu'un jeune enfant peut avoir un rhume par mois en hiver.

Lorsque la **physiothérapie respiratoire** (clapping, flutter, therapap, drainage autogène) est prescrite par le médecin, faites assidûment le traitement. La fréquence recommandée de la physiothérapie est d'environ un séance par jour mais doit être augmentée à 2 sinon 3 fois par jour lors des périodes d'aggravation respiratoire.

Si les symptômes de rhume persistent plus de 7 jours ou **si l'état de votre enfant vous inquiète, appelez l'infirmière de la clinique où présentez-vous à l'urgence.**

Conséquences à long terme de la cure (traitement) d'atrésie de l'oesophage...

La première cure d'atrésie de l'oesophage ayant réussi date de 1941. Jusqu'à maintenant, nous avons peu d'informations sur les conséquences à long terme de la chirurgie. **Un suivi médical, et ce même à l'âge adulte, est donc très important.** Sachez par contre, que la plupart des adultes qui sont nés avec une atrésie de l'oesophage et qui ont survécu à la chirurgie jouissent d'une vie normale (référence : Chetcuti et al. 1988). Ceux qui présentent des symptômes digestifs ou respiratoires mineurs se perçoivent comme ayant un peu de conséquence sur leur vie, devant parfois manquer un peu le travail mais nécessitant rarement le besoin d'aller à l'hôpital.

Certains examens font partis du suivi régulier. Il se peut que les médecins demandent un examen de routine sans que votre enfant présente de symptômes.

Voici une liste des examens les plus couramment demandés par les médecins.

Gastroscopie : Une gastroscopie est un examen fait à l'aide d'un endoscope (tubulure munie d'une caméra). Le médecin insère l'endoscope par la bouche jusqu'à l'estomac en regardant la muqueuse (paroi) à l'aide de la caméra. Des prélèvements sont faits à des fins d'analyse en laboratoire.

Bronchoscopie : Une bronchoscopie est un examen fait à l'aide d'un bronchoscope (tubulure munie d'une caméra). Le médecin insère le bronchoscope par la bouche jusque dans les poumons. Il peut recueillir des spécimens pour analyse en laboratoire.

Test au bleu : Cet examen est fait lors d'une bronchoscopie conjointe avec une gastroscopie. Il permet d'identifier ou d'éliminer la suspicion d'une nouvelle fistule trachéo-œsophagienne (passage des bronches vers l'oesophage). En sortant son bronchoscope des bronches, le pneumologue injecte une minime quantité de bleu de méthylène (colorant). Ensuite, le gastro-entérologue insère son endoscope et vérifie s'il y a présence de bleu méthylène dans l'oesophage. Si c'est le cas, c'est qu'une fistule existe.

Repas baryté et gorgée baryté : Examen radiologique du tube digestif qui permet de visualiser la cavité buccale et la partie haute du système digestif. Votre enfant avale du baryum (liquide opaque) pour tapisser son tube digestif et ensuite des radiographies sont prises. Votre enfant doit être à jeun. Durée approximative de l'examen : 1 heure

pH métrie : Examen pendant lequel une sonde est introduite par une narine et poussée jusque dans l'oesophage. La sonde reste en place pour une période de 20-24 heures environ et un enregistrement continu du taux d'acidité dans l'oesophage inférieur est fait. Ce test nous permet de détecter la présence d'acidité au niveau de l'oesophage. Votre enfant doit être à jeun deux heures avant l'examen pour éviter les vomissements lors de l'introduction de la sonde.

Impédance : Examen très semblable à la pH métrie mais la sonde introduite est différente. Elle permet d'évaluer autant le reflux acide que le reflux non acide. L'enregistrement est de même durée. Votre enfant doit être à jeun deux heures avant l'examen.

CT Scan : Procédé radiologique particulier permettant l'étude de différents tissus du corps humain. C'est une technique par images qui permet de visualiser de façon très précise une partie du corps humain par envoi de rayons. L'enfant est couché sur le dos sur une table et glisse à l'intérieur d'un cercle lumineux jusqu'à ce que la partie du corps à examiner soit dans le cercle. L'enfant entendra un bruit irrégulier semblable à un ventilateur. La durée de l'examen est variable.

Rx poumons : Procédé par lequel des photographies sont prises. Cet examen utilise les rayons X. Son principe consiste à photographier sur un film radiographique les différentes consistances du poumon. Le film sera plus ou moins noirci selon les structures rencontrées.

TFR (Test de fonction respiratoire): Examen pendant lequel votre enfant souffle dans une machine pour évaluer la capacité de ses poumons.

Tous les enfants de 5 ans et plus (ou capable de souffler à la demande) font ce test avant chaque rendez-vous à la clinique.

Test provocation à la métacholine : Cet examen sert à mettre en évidence une hyperréactivité éventuelle des bronches. Cette réactivité accrue se voit dans l'asthme mais également dans d'autres affections. On utilise pour cela de la métacholine, une substance provocatrice mais non dangereuse qui permet de mesurer la réactivité des bronches.

Le test

Pendant le test, votre enfant est assis sur une chaise. Il doit respirer au travers d'une pièce buccale et il doit porter un pince-nez pour éviter de respirer par le nez. Il doit à deux ou trois reprises inspirer profondément et souffler aussi vite et loin que possible. Ensuite, il doit respirer des solutions de métacholine. Après l'inhalation de chaque concentration, votre enfant doit à nouveau respirer dans la pièce buccale. Au total, ces évaluations durent de 30 à 60 minutes.

Au terme de ce test, votre enfant peut percevoir une irritation légère au niveau de la gorge et être incommodé pendant quelques heures par une toux irritative. Pendant le test lui-même, les réactions de votre enfant sont surveillées de près et l'avis du pneumologue peut être demandé.

Ostéodensitométrie : Procédé simple et sans douleur utilisé pour le dépistage de l'ostéoporose (os faibles). L'ostéodensitométrie utilise une très petite quantité de rayons afin d'identifier la force des os. L'examen se fait en radiologie et dure entre 20 et 30 minutes. Le jour même, votre enfant ne doit pas prendre de vitamines ni de supplément de calcium.

Qu'est-ce que la clinique d'atrésie de l'œsophage ?

Tous les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage sont suivis à la clinique d'atrésie de l'œsophage. Cette clinique a été créée pour vous et votre enfant.

Lors de votre visite à la clinique, vous allez rencontrer plusieurs spécialistes, la même journée ; un gastro-entérologue, un pneumologue, un chirurgien, une nutritionniste et l'infirmière de la clinique. Ces professionnels de la santé se spécialisent pour les patients ayant été opérés d'une atrésie de l'œsophage. Lors de votre rendez-vous, il faut prévoir toute la matinée.

Déroulement de la clinique

- *Les professionnels de la santé examinent à tour de rôle votre enfant.*
- *Réunion post-clinique*

Après votre départ, les médecins, la nutritionniste et l'infirmière se réunissent pour discuter de l'état de santé de votre enfant. Au besoin, ils élaborent ensemble et vous suggèrent un plan de traitement spécifique. Votre enfant peut ainsi bénéficier de l'expertise de chacun des membres de la clinique. Un compte-rendu de la réunion est envoyé au pédiatre de votre enfant.

- *Appel de l'infirmière clinicienne*

L'infirmière communiquera avec vous les jours suivants la réunion pour discuter avec vous du plan de traitement et vous dira à quelle période de l'année votre enfant sera revu à la clinique. Une personne responsable des rendez-vous communiquera avec vous deux semaines avant le rendez-vous pour vous donner la date et l'heure.

- *Suivi entre vos visites à la clinique*

L'infirmière coordonne les activités de la clinique. Elle assure le suivi de votre enfant et vous conseille. Au besoin, elle fera le lien entre vous et les différents spécialistes qui suivent votre enfant au CHU Sainte-Justine et dans le réseau de la santé.

Ressources à votre disposition

A Réseau Québécois Interuniversitaire de l'Étude de l'Atrésie de l'œsophage (RQAO).

Mission

Coordonner la prise en charge des patients à toutes les étapes de la vie afin d'améliorer les soins et de prévenir les complications possibles. Offrir aux patients l'expertise de plusieurs spécialistes de centres pédiatriques universitaires et de centres universitaires adultes impliqués dans la prise en charge de l'atrésie de l'œsophage.

Les objectifs du réseau sont, entre autres:

- Décrire l'histoire naturelle de l'évolution des patients.
- Utiliser les données recueillies pour évaluer et modifier, si besoin, les pratiques actuelles.
- Évaluer la qualité des soins.
- Diffuser et publier l'expertise accumulée par le groupe.
- Encourager et soutenir les associations de parents.

B Association de parents :

Grâce à l'initiative de parents d'enfant opérés d'une atrésie de l'œsophage, un regroupement de parents est né au Québec. Vous pouvez demander à l'infirmière de vous remettre le dépliant créé à cet effet. Il contient des témoignages et une liste de noms de parents que vous pourrez contacter afin de briser l'isolement et échanger vos expériences.

Merci aux parents pour cette belle initiative. Vous pouvez communiquer avec l'association via l'adresse suivante: ***atresieqc@hotmail.com***

Site internet de l'association de parents: ***www.aqao.org***

C Sites internet pertinents où vous pouvez trouver de l'information sur l'atrésie de l'œsophage :

Association Française de l'Atrésie de l'œsophage (AFAO)
www.afao.asso.fr

University of Minnesota
www.surg.umn.edu/surgery/Divisions/Cardiothoracic/home/eatf.html

Coordonnées de la clinique

La clinique est située au
6^e étage bloc 1

Pour les **rendez-vous**, vous devez téléphoner au :
514 345-4641

Infirmière clinicienne : 514 345-4931 poste 7096

En cas d'urgence (soir et fin de semaine) :
514 345-4788 demander le gastro-entérologue de garde.

Nous espérons que ce document a pu répondre à certaines de vos questions.
Et n'oubliez pas que tout au long du suivi de votre enfant, l'équipe soignante se fera un plaisir de répondre à vos questions.

