

# LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES FAMILLES

Données obtenues suite à une enquête auprès de nos adhérents



**AFAO**

Association Française  
de l'Atrésie de l'Œsophage

**Des familles livrées à elles-  
même!**

Des parents souvent  
coordinateurs  
ce qui est énergivore et  
anxiogène



Absence de  
connaissance de  
l'AO par les  
médecins  
généralistes ou  
pédiatre de ville.

Lien inexistant  
entre le  
médecin  
hospitalier et le  
généraliste.

**Pas de médecins coordinateur  
ce sont les parents qui souvent  
doivent constituer une équipe  
de spécialistes**



# LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES FAMILLES

Les cartes d'urgence ne sont souvent pas distribuées

Les plaquettes FIMATHO avec les coordonnées de l'AFAO ne sont souvent pas distribuées

Les familles ont connaissance de l'association tardivement

# PROBLÈMES AUX URGENCES

- La carte d'urgence n'est pas reconnue par les urgentistes
- Les internes souvent ne connaissent pas la pathologie qui est une pathologie rare et complexe
- Il faut que l'enfant soit vu par un sénior, il faut informer et former les urgentistes à ces malformations rares qui peuvent engendrer des séquelles ( occlusion, sténose , ou autres soucis varice oesophagienne par ex)

# PROBLÈMES DE SUIVI

- Le suivi est disparate selon les territoires
- Dans certains centres il n'y a pas de suivi pluridisciplinaire mais seulement un suivi par un chirurgien.
- Si le chirurgien part , il n'y a plus de suivi du tout
- Gros soucis pour les enfants Vacterls qui ont besoin d'un suivi coordonné avec de nombreux spécialistes
- Pas d'information sur les complications ou anticipation des complications

# ÉQUIPEMENTS MÉDICAUX ET FORMATION DES ÉQUIPES



- Plus il y a d'intervention chirurgicales, plus l'équipe voit de cas et plus l'équipe est entraînée ( chirurgien, infirmière, réa,)
- Les équipements médicaux sont différents par ex à Lille il y a un endoscope : esoflip qui permet des dilatations œsophagiennes , peu de pays en possède.



Déserts médicaux

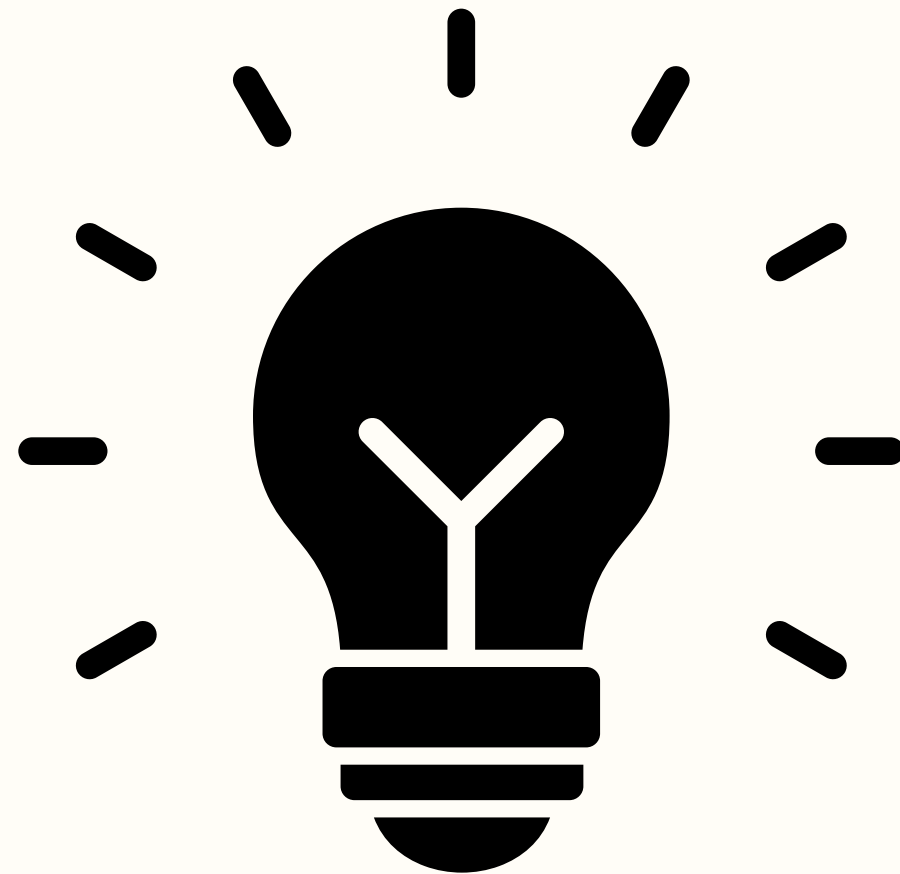
Pas  
d'orthophoniste

Difficultés d'accès à  
un spécialiste

# SUIVI DES ADULTES

- Suivi Des adultes quasiment inexistant en province
- Peu de spécialistes adultes , les médecins n'orientent pas sur les centres de compétence parisien
- Cas d'un jeune adulte qui a un nissen compliqué et qui ne peut plus se nourrir

LES SOLUTIONS



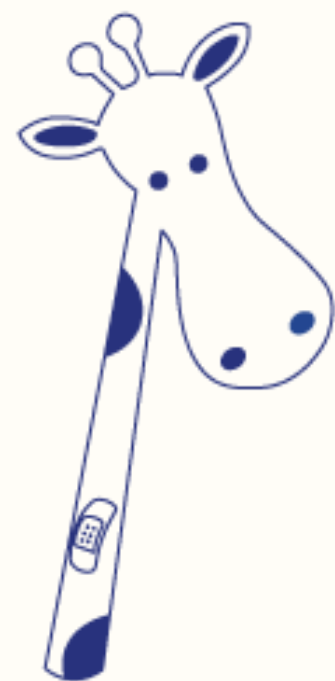
# LES SOLUTIONS

- Former davantage de professionnels spécialisés sur tous les aspects AO
- Un suivi pluridisciplinaire qui intègre le pédiatre de ville ou le médecin de ville
- Regrouper le suivi pluridisciplinaire au sein d'un même centre et un suivi pluridisciplinaire annuel
- Avoir toujours le même référent hospitalier qui suit l'enfant
- Toujours le même gastro ou le même pneumo
- La même personne qui fait les endoscopies

# LES SOLUTIONS

- Faciliter la liaison entre les libéraux et les hospitaliers
- Réunion concertation pluridisciplinaire : au moins une réunion RCP de sortie anténatale
- Une RCP pluridisciplinaire en province pour chaque centre de compétence
- Avoir un carnet de santé spécial atrésie de l'œ�ophage avec des rendez vous programmés
- Avoir un suivi avant que les complications surviennent
- Avoir une prise en charge équitale concernant les orthophonistes
- Sensibiliser davantage à Vacterl
- Organiser des ateliers thérapeutiques
- Avoir des référents médicaux et sociaux pour la globalité du parcours de soin

MERCI !



**AFAO**

Association Française  
de l'Atrésie de l'Œsophage