Implantation d'une clinique ambulatoire multidisciplinaire pour les patients atteints de pathologies colorectales congénitales : 10 ans d'expérience et d'apprentissage communs

Merieme Habti, Caroline Daoust, Annie Le-Nguyen, Nelson Piché, Mona Beaunoyer, Christophe Faure, Ann Aspirot

Fille



Malformations Anorectales

Garçon

Forme basse

Anus imperforé



Forme basse/intermédiaire Fistule recto-périnéale Fistule recto-vestibulaire



Forme haute Fistule recto-urétrale



Forme haute Cloaque

Hirschsprung



Clinique MAREC

Principaux défis

- Diverses présentations anatomiques
- Multiples enjeux fonctionnels et psychosociaux
- Nombreux rendez-vous et examens

Objectifs de la clinique

Prise en charge multidisciplinaire



Chirurgien, gastro-entérologue, nutritionniste, travailleuse sociale, gynécologue, physiothérapeute, etc.

Coordination des soins



Infirmière praticienne dédiée, coordination rendez-vous et imagerie en 1 visite

Documents d'information



Objectif d'éducation des familles et d'optimisation de leur implication

Préparation aux périodes de transitions majeures

Rentrée scolaire: rencontre de groupe enfant/parent (attentes, support disponible, trousse d'incontinence, etc.)



Transition vers suivi en adulte avec spécialiste si cas complexe

Survol sur 10 ans

172 patients suivis entre 2014 et 2024

Patients ayant fini leur suivi: 60



Nombre de chirurgie par patient (moy): 2 chirurgies



Âge (moy):

- Début du suivi 5.7 ans

- Fin du suivi: 11.13 ans



Référence d'un centre autre: 27

Hirschsprung	74 (43%)
Fistule recto-urétrale	24 (14%)
Fistule recto-périnéale	22 (12.8%)
Fistule recto-vestibulaire	22 (12.8%)
Cloaque	7 (4%)
Atrésie anale sans fistule	6 (3.5%)
Autre malformation/diagnostic	17 (9.9%)

Points forts

- · Service de qualité, au même endroit
- Équipe spécialisée qui connait la pathologie de l'enfant et les implications psychosociales qui y sont liées (vs psychologue au privé par exemple)
- Soins accessibles et adaptés
- Personnel de la clinique disponible même après la graduation de l'enfant

1. https://www.chandigarhayurvedcentre.com/blog/hirschsprungs-disease/