

Synthèse à destination du médecin traitant

Extraite du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Sevrage de la nutrition entérale chez l'enfant

Octobre 2022

Centre de référence des maladies rares digestives

Synthèse à destination du médecin traitant

La nutrition entérale (NE) consiste à apporter une solution nutritive équilibrée et adaptée (eau, glucides, lipides, protéines, minéraux, vitamines, oligoéléments) directement dans le tube digestif au niveau de l'estomac ou de l'intestin proximal par l'intermédiaire d'une sonde (1).

Cette technique médicale s'est considérablement développée ces trente dernières années en pédiatrie accompagnant en particulier les avancées dans la prise en charge des maladies rares et des prématurés, les progrès dans le domaine de la chirurgie digestive, cardiaque et ORL pédiatrique, le développement de la cancérologie et de la neurologie pédiatrique, et l'essor des transplantations chez les enfants (2,3). En 2012, 6000 enfants étaient pris en charge en NE en France. L'incidence était de 11,4/ 100000 habitants et la prévalence de 46,6/100000 habitants (4).

Les techniques de prises en charge, dérivées de celles de la médecine adulte, se sont améliorées: perfectionnement du matériel (gastrostomie, sondes de diamètre adapté), mise au point de mélanges nutritifs adaptés au nourrisson et à l'enfant, développement des prestations de soins à domicile, prise en charge par l'Assurance Maladie, rédaction de guides de bonne pratique de l'alimentation artificielle par les sociétés savantes, cartes d'urgences « nutrition entérale » distribuées par les centres de référence maladies rares (CRMR) (5–8).

La NE permet ainsi de maintenir une croissance optimale et un bon état nutritionnel lorsque l'apport oral devient limité ou impossible, et sa durée varie selon l'évolution de la pathologie chez l'enfant. La prise en charge nutritionnelle des enfants porteurs de maladies rares doit être plébiscitée.

La NE a cependant un retentissement important sur la vie du patient et de sa famille, d'autant qu'elle est souvent prescrite pour de nombreux mois chez l'enfant (8). Les parents doivent gérer au quotidien les soins liés à l'orifice de gastrostomie ou à la pose et à la surveillance de la sonde nasogastrique, les branchements et débranchements de la nutrition, les contraintes liées à l'admission en collectivité, la complexité des déplacements, les suivis ambulatoires contraignants, la perturbation du sommeil. De plus, la nutrition artificielle peut induire une perturbation des relations parents-enfant, en particulier du rythme et des interactions familiales autour des repas, et a des effets psycho-sociaux chez l'enfant qui peut se sentir différent (ou obtenir des bénéfices secondaires à cette alimentation passive) et voir sa scolarité perturbée (9). La NE a également un coût économique, pour l'assurance maladie (coût total moyen estimé à 10-12000€ /année de NE pour un patient), et pour les familles (difficultés pour trouver un mode de garde, arrêt d'activité d'un parent, etc...). Ce coût important et les conséquences sur la qualité de vie du patient et de sa famille incitent à ne pas prolonger la NE lorsqu'elle n'est plus nécessaire sur le plan médical et à envisager un sevrage dès que possible.

Les modalités de pratique de la NE ont fait l'objet de recommandations internationales (10–14). **Des recommandations françaises récentes sur le sevrage de la NE prolongée, élaborées au sein d'un groupe de travail piloté par la Filière de Santé Maladie Rare FIMATHO, ont été publiées en 2021** (15).

Contacts utiles

Coordonnées des centres de référence et des associations de patients

Centre de référence constitutif des maladies rares digestives de Lille (MaRDi)

Responsable médical : Dr Dominique Guimber

CHU de Lille – Hôpital Jeanne de Flandre

Avenue Eugène Avinée

59037 Lille

03.20.44.68.85

MaRDI@chru-lille.fr

Centre coordonnateur MaRDi

Responsable médical : Pr Jean-Pierre Hugot
48 boulevard Serrurier
75019 Paris
jean-pierre.hugot@aphp.fr
Site web <https://robertdebre.aphp.fr/mardis>

Centre de référence coordonnateur des affections chroniques et malformatives de l'oesophage (CRACMO)

Responsable médical : Pr Frédéric Gottrand
CHU de Lille – Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 Lille
03.20.44.68.85

Centre de référence coordonnateur des Hernies Diaphragmatiques

Responsable médical : Pr Laurent Storme
CHU de Lille – Hôpital Jeanne de Flandre
Avenue Eugène Avinée
59037 Lille
crmrhcd@chu-lille.fr

Centre de référence Maladies Rares - Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux (SPRATON)

Responsable médical : Pr Véronique Abadie
Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades
Service de Pédiatrie Générale
149 Rue de Sèvres
75015 Paris
01 71 19 63 21
crmr.spraton.pierrerobin@aphp.fr

Association La vie par un fil

<https://www.lavieparunfil.com/>
06 07 16 39 09

Association française de l'atrésie de l'oesophage (AFAO)

Mme Viviane Armand, présidente
56 rue Cécile
94700 Maisons-Alfort
<https://afao.asso.fr/>
communication.afao@gmail.com

Association C.H.A.R.G.E. Enfant Soleil

<http://associationcharge.fr/>
Mme Nathalie Morand (Présidente)
5 avenue des Bussières
38360 Sassenage
06.86.41.41.16

Association Groupe Miam miam

<https://www.groupe-miam-miam.fr/>
Mme V. LEBLANC

Hôpital R.Debré
Service de Gastro-entérologie
48 boulevard Sérurier
75019 Paris
accueilgroupemiammiam@gmail.com