

149, rue de Sèvres
75743 PARIS Cedex 15
Standard : 01.44.49.40.00
contact.necker@nck.aphp.fr
hopital-necker.aphp.fr

**SERVICE D'ORL
ET DE CHIRURGIE
CERVICO-FACIALE**

**CENTRE DE REFERENCE DES
MALFORMATIONS ORL RARES**

**CENTRE DE REFERENCE DES
SURDITES GENETIQUES**

Pr F. DENOYELLE
Chef de Service
01 71 39 67 85

Pr E.N. GARABEDIAN
01 71 39 67 84

Pr V. COULOIGNER
01 44 49 46 82

Pr N. LÉBOULANGER
Dr F. REMANGEON
Dr F. ALVIN
01 71 39 67 91

Pr N. LOUNDON
01 71 39 67 95

Dr S. ACHARD
Dr S. FERRIER
01 71 39 67 94

Dr M. PARODI
Dr I. ROUILLON
01 71 39 67 18

Dr B. THIERRY
Dr S. PIERROT
01 44 49 46 82

Dr R. MACHAVOINE
Dr M.P. MORISSEAU-DURAND
Dr P. LJUNGGREN-Dr S. YILDIZ
01 44 49 46 84

Dr C. CELERIER
01 71 39 67 85

Dr R. LUSCAN
Dr F. SIMON
Dr S. BELLANGER
01 71 39 67 92

Madame Monsieur,

Votre enfant est porteur d'une aplasie de l'oreille et a bénéficié, à l'étranger, d'une intervention de canaloplastie (reconstruction d'un conduit auditif absent), avec ou sans reconstruction esthétique du pavillon de l'oreille.

Nous souhaiterions établir une évaluation objective des résultats post opératoire de cette intervention qui n'est pas proposée de façon systématique aux enfants en France, en complément du suivi déjà établi par votre ORL traitant.

Afin d'obtenir des informations fiables et objectives quant à cette chirurgie, il nous paraît important de proposer un bilan complet standardisé et nous proposons de recevoir les patients opérés, s'ils sont volontaires, dans le CRMR malformations ORL rares National, à l'Hôpital Necker Enfants Malades sur Paris.

Les objectifs sont :

De référencer l'état du conduit auditif reconstruit par des photographies,
De tester l'audition dans le silence en audiométrie tonale et vocale, pour évaluer le gain d'audition après la chirurgie,

De tester la reconnaissance de la parole dans le bruit,

D'évaluer les capacités de localisation dans l'espace,

De détecter d'éventuelles complications post opératoires,

D'évaluer la qualité de vie post opératoire par un questionnaire de qualité de vie.

Les familles rencontreront en consultation un chirurgien ORL pour un examen otoscopique, pour réaliser des photographies des conduits, ainsi que pour discuter des résultats aux tests auditifs réalisés. Ce bilan, dans le centre de référence des malformations ORL rares, entrera dans le cadre des soins courants. Si vous habitez loin du centre, votre déplacement en transport en commun ou véhicule particulier pourra être pris en charge par votre caisse primaire d'assurance maladie après envoi d'une entente préalable.

Nous espérons que ces résultats permettront de donner une information claire et objective aux familles et aux professionnels de santé en France sur les résultats de la canaloplastie pratiquée chez les mineurs.

Nous remercions les familles souhaitant participer de contacter le secrétariat pour l'organisation d'un rendez-vous :

fanny.rollin@aphp.fr

en précisant dans l'objet du mail « bilan post opératoire canaloplastie »

Dr CELERIER, Praticien Hospitalier,
Chirurgien ORL,
Service ORL Pédiatrique
Hôpital Necker-Enfants malades.