



Rencontres SPRATON

14 h - 17 h

Salle de staff du service de pédiatrie générale
Bâtiment Laennec, aile D 3eme étage - Hôpital Necker
et lien ZOOM :

- 14h - Nouvelles du réseau, questions liées à la relabellisation et projets communs
Pr Véronique Abadie
- 15h - Développement psychomoteur à moyen terme d'une série d'enfants atteints de séquence de Pierre Robin traités par VNI
Dr Alix Fleurance – Thèse de médecine – Paris
- 16h- La plaque de Tubingen: comment avancer en pratique
Dr Silvia Müller-Hagedorn, Allemagne 30 min de conférence en Zoom et discussion

Centre de Référence Maladies Rares
Syndromes de Pierre Robin
Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux



Les news du réseau SPRATON



1. La relabélisation 2023 :

- Les échanges du printemps avec quasi tous les CCMR = autoévaluation
- Rédéfinition du parcours de soins local et le fonctionnement local et régional
- Un groupe actif et utile aux enfants
 - RCP nationale/2 mois: jeudi 17h30 17/11 ; 06/01/23 ; 16/03 ; 25/05
 - Le site internet SPRATON, à faire vivre
- Les 2 nouveaux CCMR et les 2 « à reconstruire » = 20 CCMR
- La candidature de Lyon comme site constitutif du CRMR
- La carte de France SPRATON pour les 5 ans à venir
- Réponse de la DGOS fin d'année – 2023-2028 !

Les hôpitaux français sont regroupés en 135 GHT. Cette carte interactive, conçue par Hospimedia, invite à visualiser la nouvelle organisation du paysage hospitalier français. Seule une vingtaine d'hôpitaux (en noir) ont fait l'objet d'une dérogation et n'adhère à aucun groupement. Cliquez sur le GHT de votre choix pour connaître sa composition.

Carte de France des 32 Centres

Hospitaliers Régionaux et Universitaires

La carte des GHT

500 maternités = 80 SPR/an !

Zoomer sur la carte pour trouver un GHT proche de chez vous.



29 CHU

- Amiens
- Angers
- Besançon
- Bordeaux
- Brest
- Caen
- Clermont-Ferrand
- Dijon
- Fort de France
- Grenoble
- Lille
- Limoges
- Lyon
- Marseille
- Montpellier
- Nancy
- Nantes
- Nice
- Nîmes
- Paris
- Pointe à Pitre
- Poitiers
- Reims
- Rennes
- Rouen
- Saint-Etienne
- Strasbourg
- Toulouse
- Tours



3 CHR

- La Réunion
- Metz-Thionville
- Orléans

Amiens : Cica Gbaguidi, chir
 Besançon : Clémence Mougey, Ped
 Bordeaux : Olivier Tandonnet, Ped
 Caen : Anne-Sophie Trentesaux, Ped *
 Clermont F : Isabelle Barthélémy, Chir
 Dijon : Julie Levasseur, Chir *
 Grenoble : Valérie Belin, Ped
 Lille : Pierre Fayoux, Chir
 Lyon : Laurianne Coutier, Ped
 Marseille : Nathalie Degardin, Chir
 Montpellier : Maliha Badr, Ped*
 Nancy : Cyril Schweitzer, Ped*
 Nantes : Pierre Corre, Chir
 Nice : Sonanda Bailleux, Chir*
 Paris : Véronique Abadie, Ped
 Poitiers : Jiad Mcheik, Chir
 Reims : Caroline François, Chir
 Rennes : Armelle Thomas de la Pintièrre, Ped *
 Rouen : Caroline Lardennois, Ped
 Tours : Amélie Favreau, Ped*
 Toulouse : Julie Abbal, ped
 Strasbourg : Isabelle Chevalier, Chir

 12 pédiatres/ 10 chirurgiens- 7 nouveaux



Un territoire
 à mailler
 et à
 se partager
 lisiblement

Quid
 de
 l'outre-mer ?

Les news du réseau SPRATON



2. La nouvelle gouvernance

- Le directoire : Paris-Lyon-Filière-Tremplin-CCMR – réunion visio /2mois
- Les groupes de travail : membre du directoire + les volontaires du réseau
 - COM : site – docs, ect...
 - Les nouvelles technologies : TPP, 3D, interfaces PPC, sonde NP...
 - Le réseau et les territoires : réseau de soins – pédiatres de mater, odonto, orthodontiste Annuaire volontaire sur le site SPRATON, liens CPAM ...
 - Pédagogie : DIU - Journées parents/professionnels: Tremplin / CHARGE

Les projets du réseau SPRATON – « Robin »



1. Formation continue universitaire : Création d'un DIU online Robin multiprofessionnel

2. Projets de recherche Robin

- Suivi de cohortes :- poursuite du suivi morphologique des ados
 - évaluation du langage des Robins isolés entre 2 et 6 ans
 - passage à l'âge adulte ?

- Physiologie :
 - Respiratoire :
 - Résultats de Dysrobin
 - Evaluation gazométrique de l'obstruction ventilatoire du nouveau-né Robin
 - Comparaison méthodes de levée d'obstacle sur la gazométrie et la tolérance

 - alimentaire :
 - Croissance pondérale et staturale des premiers mois
 - La succimétrie (Luc Marlier)
 - Troubles du comportement alimentaire

- Génétique :
 - les bases moléculaires du Robin isolé
 - les « nouveaux » syndromes avec SPR – apports de l'exome/génome

Projets nationaux = l'union fait la force - Robin consensus meeting Paris 2025

3. Actions SPRATON hors Robin

- Inforalite.fr, le site et l'annuaire
- Congrès du groupe Oralité 2024 ?



4. Projets de recherche SPRATON hors Robin

- Oralquest : suite et fin - Les applications d'Oralquest dans différentes cohortes – Oralité et fentes
- Sensocoeur : Prévalence et déterminants des troubles d'intégration sensorielle chez les bébés opérés avant 6 mois d'une cardiopathie congénitale isolée. Gaëlle Malécot
- Ocytocine et Prader Willi : résultats ?

- Hormones régulatrices de l'appétit, petit mangeur et nutrition entérale ?

- CHARGE et autisme, mécanismes génétiques

- Les nouveaux syndromes du périmètres SPRATON : Apports de l'exome/génome

Des sujets à discuter, à prioriser et à construire