



## Rencontre SPRATON

- 14h : Nouvelles du réseau, bilan de l'année et projets - Véronique Abadie, Pauline Adnot, Donia Zaidi
- 14h20 : Résultats des études DYSROBIN et RESPIROBBIN – Laurianne Coutier
- 15h20 : RETEX TPP (mise en place de la plaque de Tubingen en France) Equipe de Necker (A Giuseppi et coll), équipe de Nantes (A Callies et coll), perspectives pour les autres centres ?
- 16h30 : Le mot de la présidente de l'association Tremplin Delphine Vissac
- 16h45 : questions diverses
- 17h : fin de la réunion
- 17h15 – 18 h Directoire SPRATON



Rencontre SPRATON

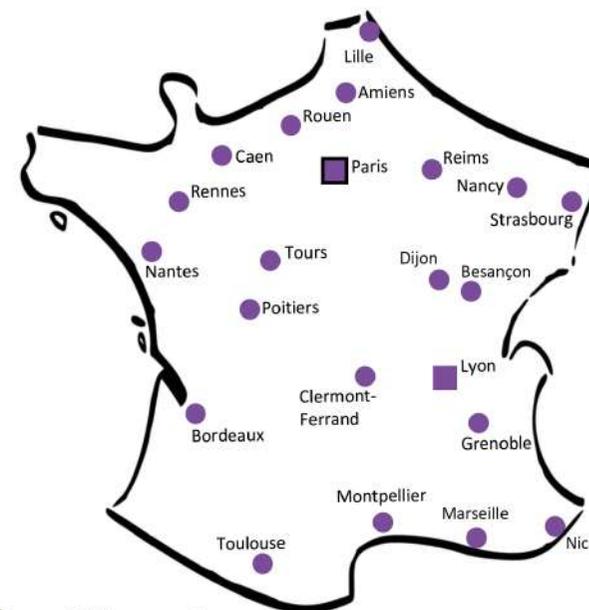
# Les news du réseau SPRATON

## 1. La relabélisation 2023/2024

Publication au JO date de décembre 2023

Financement premier trimestre 2024

Le désert des DOM ?



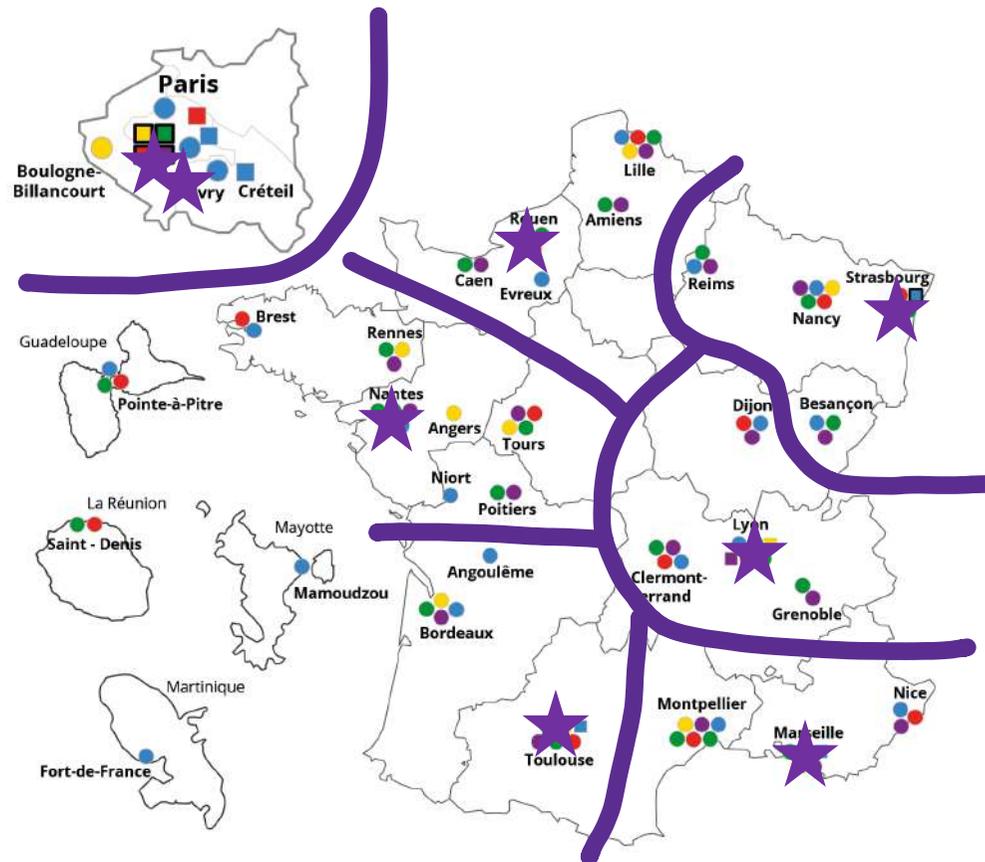
- Centre de Référence coordonnateur
- Centre de Référence constitutif
- Centre de Compétence

## 2. Saisie BaMaRa :

- par les professionnels des Centres
- par les TEC et ARC des plateformes d'expertise maladies rares (PEMR) ou plateformes de coordination en outre-mer (PCOM)\*
- **par les ARC de la Filière\***

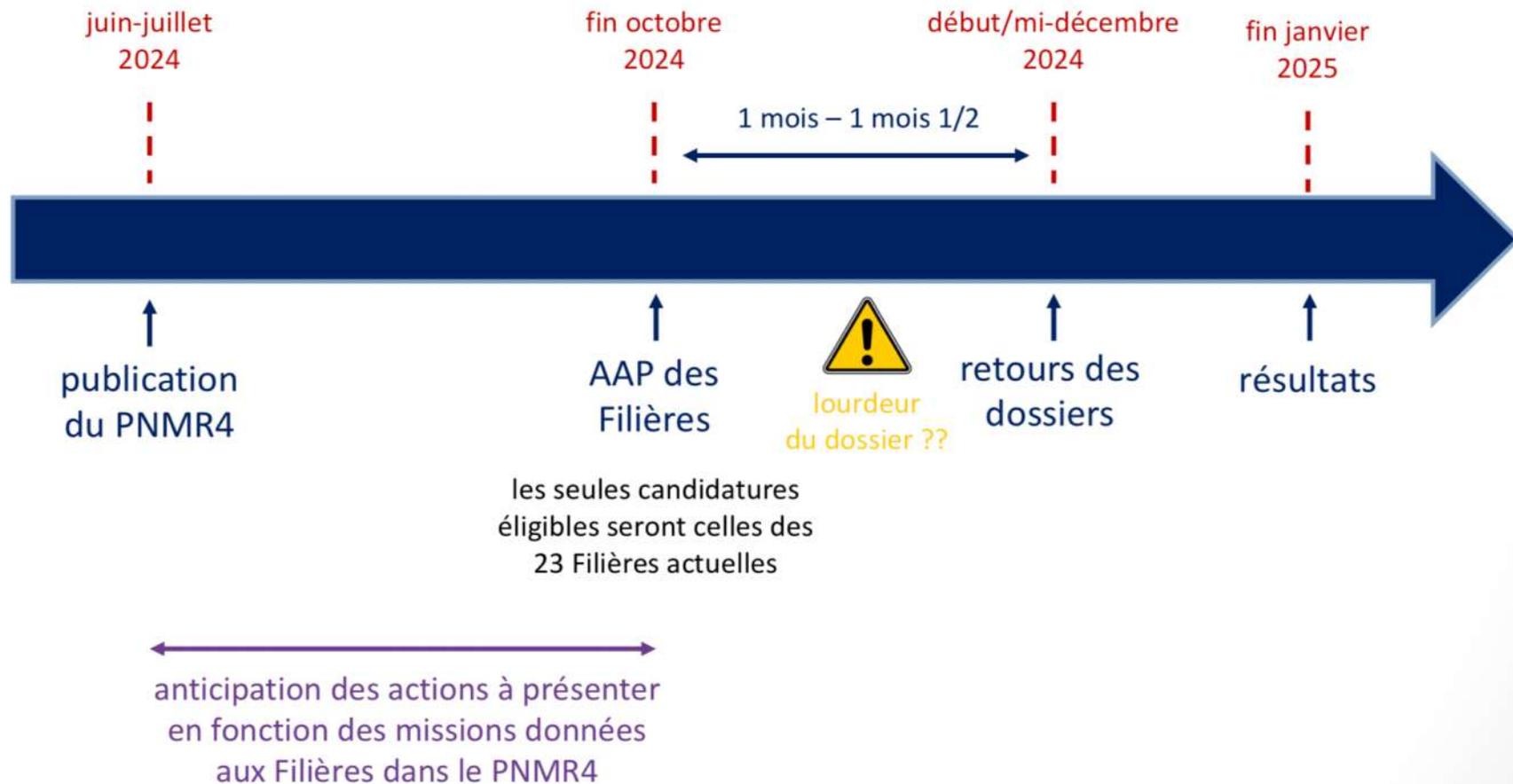
bientôt

- recrutement de 8 ARC régionalisés
- conventions en élaboration
- couverture de tous les centres de la Filière
- saisie, contrôle qualité, corrections
- aide au prorata de la file active et du besoin



\* les Filières et les PEMR/PCOM ont reçu des financements dédiés de la DGOS

## Relabellisation des Filières



## Relabellisation des Filières

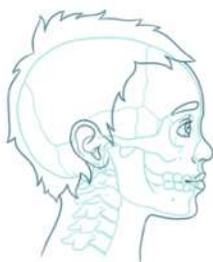
### Dans les évolutions prévisibles des missions des Filières :

- poursuite de toutes les missions et actions précédentes
- accentuation du lien ville-hôpital
- recherche clinique
- biobanques et cohortes
- données et intelligence artificielle
- thérapeutiques
- partenariats public-privé (recherche, diagnostic, traitements)
- « hub » national des actions des ERN (cf action JARDIN)
- actions à l'international (au-delà de l'Europe)

## La page « Ressources en kinésithérapie »

**Nouveau  
sur le site !**

Accueil > Actualités > Des ressources en kinésithérapie



Crédit : Cassandra Vion

### Des ressources en kinésithérapie oro-maxillo-faciale

Formation

Ressources

La **rééducation oro-maxillo-faciale (ROMF)** concerne bon nombre de malformations faciales, c'est un des soins des patients dans la Filière TETECOUCO.

Parmi les champs d'intervention en lien avec les malformations de la tête, du cou et des dents

- de **dysfonctions temporo-mandibulaires, linguales, ventilatoires** (ex. syndrome de Treacher Collins)
- de **patients bénéficiant d'une chirurgie orthognathique, en pré- et en post-opératoire** (ex. syndrome de Pierre Robin)
- de **patients bénéficiant ou allant bénéficier d'un traitement orthodontique** (ex. syndrome de Down)
- de **troubles respiratoires obstructifs du sommeil** (ex. microsomie craniofaciale, malformatif (SAOS),...)
- de **troubles de succion-déglutition** (ex. syndrome de Stickler, syndrome de Silver-Russell,...)
- de **parésies ou paralysies faciales** (ex. syndrome de Moebius, syndrome CHARGE)
- de **des cicatrices, oedèmes post-chirurgie** (toutes pathologies nécessitant une chirurgie) ou

Toutes les structures anatomiques sont concernées : peau, os, nerf, muscle.

Formation

La ROMF est une spécialité relativement récente. La formation initiale en Institut Français de Kinésithérapie (IFK) en **Diplôme Universitaire (DU) en rééducation maxillo-faciale**, ou par une autre formation donnant

#### Ressources

Sociétés savantes

Paralysies faciales

Chirurgie orthognathique

SAOS

Outils transversaux

#### Sociétés savantes

- **CMK** : Collège de Masso-Kinésithérapie
- **OMK** : Ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes
- **SEF** : Société Française de physiothérapie
- **SKLQMF** : Société Internationale de Kinésithérapie Linguale Oro-Maxillo-Faciale

#### Outils pour la rééducation des paralysies faciales

Auto-rééducation de la paralysie faciale périphérique en phase initiale et de récupération  
Livret d'information  
CHU de Montpellier



Consulter

Auto-rééducation de la paralysie faciale périphérique en phase de séquelle  
Livret d'information  
CHU de Montpellier



Consulter

#### Outils et documentation sur la chirurgie orthognathique

Livret de chirurgie orthognathique du jeune adulte  
Livret d'éducation thérapeutique  
CRIMF MAFACE, hôpital Necker-Enfants malades



Consignes post-opératoires en chirurgie orthognathique  
Livret d'information  
CHU de Montpellier



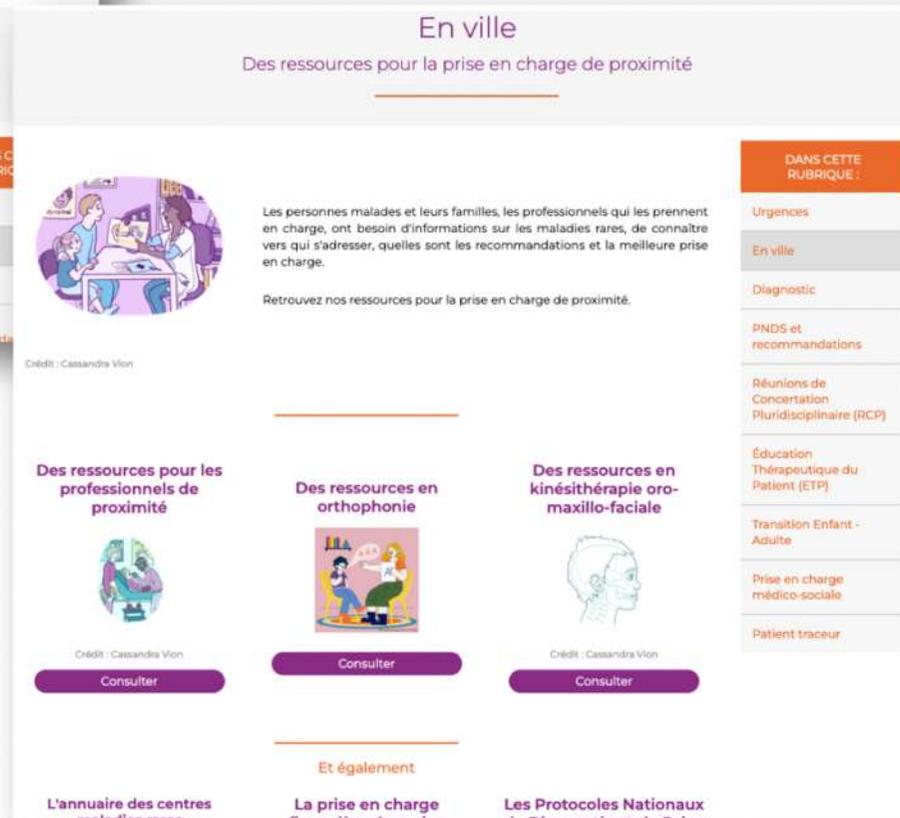
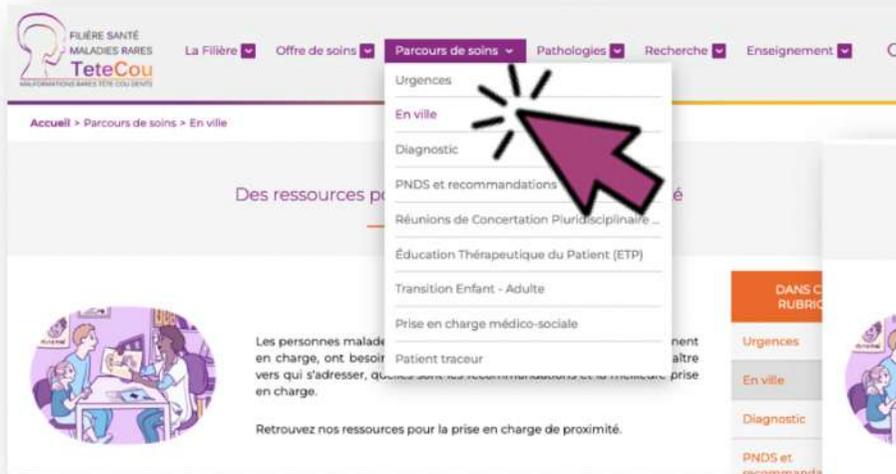
La chirurgie orthognathique  
Livret d'information et de conseils  
CHRU de Tours



pour les  
professionnels  
en ville

## La page « En ville »

**Nouveau  
sur le site !**



pour regrouper les  
ressources pour les  
professionnels de ville

# A ne pas manquer

## 12<sup>e</sup> session appel à projets de soutien à la formation de la Filière TETECOUCO

A destination des jeunes professionnels de santé, psychologues et chercheurs pour leur formation sur les maladies rares de la tête, du cou et des dents

### •Séjours de formations éligibles

entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre de l'année à venir

### •Congrès éligibles

entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 30 juin de l'année à venir  
(dates des congrès ou dates des inscriptions aux congrès)

Robin 2025 +++++

La date limite de candidature au **11 novembre 2024**

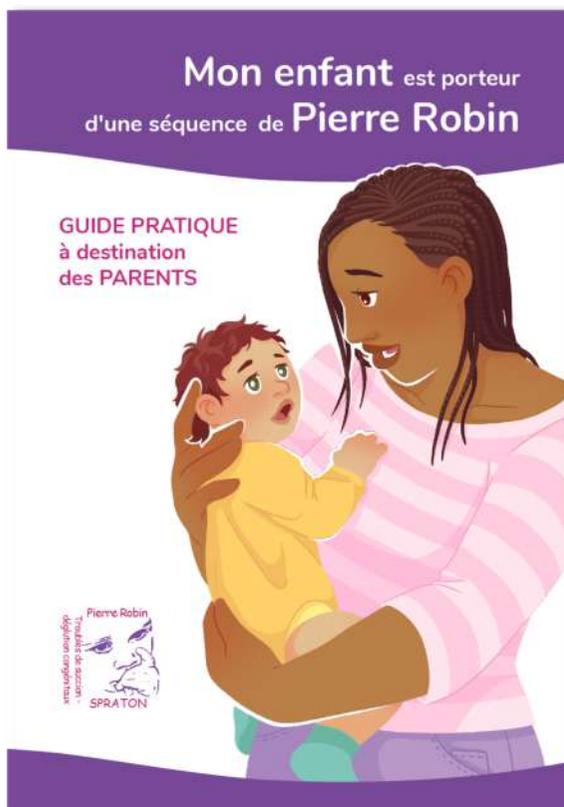
## Soutien à la formation



# Les actions SPRATON année U 2023-2024

# Livret « Mon enfant est porteur d'une séquence de Pierre Robin »

- Guide pratique à destination des parents dont l'enfant est porteur d'une séquence de Pierre Robin



Envoyé à tous les centres

Consultable et téléchargeable sur le site de la Filière et le site PRATON

<https://www.calameo.com/read/00770537802ff2bfce297>

# Brochure : "Un petit menton, une fente postérieure, un trouble de succion... Et si c'était un syndrome de Pierre Robin ?"

- Document à l'attention des maternités pour informer et sensibiliser sur le syndrome de Pierre Robin, relooker par Agnès Giuseppi et Caroline Lardennois, à envoyer à toutes les mater de France, travail en cours
- Après discussion, nous allons rajouter une note sur les précautions du couchage ventral et le saturomètre à proposer



Un petit menton, une fente postérieure,  
un trouble de succion...

Et si c'était un syndrome de Pierre Robin ?



Document à l'attention des maternités

## Faire le diagnostic

Évoquer une séquence de Pierre Robin devant toute association (ou l'un des signes) de la triade malformative **micro/rétrognathisme, glossoptose et fente vélaire ou vélo-palatine** et l'existence de **troubles de succion-déglutition et d'une obstruction ventilatoire**, quelle que soit l'intensité de l'anomalie anatomique et des troubles fonctionnels.



### Attention !

- Une fente postérieure isolée peut être un Pierre Robin a minima et engendrer des **difficultés à téter**.
- Un menton en retrait et/ou une langue en position verticalisée est également une situation à risque d'**obstruction ventilatoire et de difficultés à téter**, même sans fente palatine.

Connaître les potentiels troubles fonctionnels et anticiper leurs conséquences délétères, et pour cela :

- Faire dormir l'enfant sur le ventre dans des conditions de couchage sécurisées ou éventuellement sur le côté
- Faire un enregistrement de SaO2
- Faciliter la succion par l'utilisation de tétines molles, longues, bien ovales
- Faire tirer le lait de la mère si elle le souhaite et l'épaissir avec du Gumilk
- Faire boire un lait épaissi plutôt avec de la caroube
- Pendant le biberon, positionner l'enfant bien verticalement avec la tête dans l'axe du corps, non défléchie en arrière et accompagner le mouvement de succion de l'enfant

## Quand transférer ?

- En cas de détresse respiratoire immédiate ou secondaire
- En cas de malaise hypoxémique ou de désaturations < 85%
- En cas d'intolérance au décubitus dorsal
- En cas d'absence d'autonomie alimentaire au biberon ou de **non-reprise du poids de naissance**

Dans tous les cas, prendre contact pour un avis auprès de votre centre de compétence le plus proche.

## Que faut-il éviter ?

- Coucher le bébé sur le dos sans surveillance
- Sous-estimer des signes d'obstruction parfois discrets au début
- Insister sur les biberons au détriment de la fonction ventilatoire
- Envisager un allaitement maternel exclusif alors que le trouble de succion de ces bébés ne le leur permet pas

## Important !

Ne pas s'engager sur un pronostic : 1 enfant sur 2 atteint d'une séquence de Pierre Robin a une autre anomalie associée.

## Quand le bébé peut-il rentrer à la maison ?

- Assez rarement au sortir de la maternité, le plus souvent au décours d'un transfert vers le Centre de Référence/ Compétence de votre région
- Quand il n'a aucune difficulté ventilatoire et que les recommandations inhérentes au couchage ventral ont été comprises par les parents
- Quand il boit bien avec une croissance pondérale satisfaisante
- Et que le suivi est organisé

## Que dire aux parents à la sortie ?

- Renouveler les recommandations sur les précautions de couchage et l'administration des biberons (documents téléchargeables sur le site SPRATON : <https://www.tete-cou.fr/spratton/pathologies/sequence-de-pierre-robin>)
- **Ne pas minimiser la pathologie** (une surveillance attentive est indispensable les premières semaines de vie et une chirurgie sera nécessaire à moyen terme) sans pour autant dramatiser : la notion de syndrome fait peur quant à la possibilité de troubles développementaux associés

## Planification du suivi :

- Consultation avec le chirurgien maxillo-facial référent dans les 15 premiers jours de vie au plus tard à la fin du premier mois
- Suivi et prise en charge en consultation rapide ou en hospitalisation en fonction des troubles fonctionnels par le pédiatre référent
- Retour à domicile envisageable après autonomisation ventilatoire et nutritionnelle ou mise en place de techniques de soutien (VNI, SNG...)

Pour plus d'information, consultez le Protocole National de Diagnostic et de Soins dédié au syndrome de Pierre Robin :



## Comment joindre le centre de référence/compétence le plus proche ?

Retrouver les coordonnées du centre le plus proche ou tous les documents utiles en utilisant le QR code ci-dessous :



# Mise à jour du site SPRATON

- MAJ de l'annuaire du réseau

Les fiches des CCMR

manquantes : Clermont-Ferrand, Lille, Marseille, Nancy, Poitiers, Rennes, Strasbourg

- MAJ de la page recherche
- Veille bibliographique



- MAJ des pages pathologies



- ✓ Séquence de Pierre Robin
- ✓ Syndrome CHARGE
- ✓ Délétion 22q11.2
- ✓ Syndrome de Kabuki
- ✓ Syndrome de Cornélia de Lange
- ✓ Syndrome de Treacher-Collins

Tous les outils SPRATON sont disponibles sur le site internet SPRATON

## Management, fonctionnement du réseau

- Le directoire : Paris-Lyon-Filière-Tremplin-CCMR – réunion visio /2mois
  
  - Membres du directoire : Véronique, Laurianne, Pauline, Donia, Delphine Vissac + les membres des groupes de travail :
    1. Formation, information, réseaux territorial ... Caroline Lardennois, Sébastien Blanc, Robin Pouyau, Sonanda Bailleux,
    2. Information site, docs ...: Delphine Vissac, Tom Toin, Donia
    3. Recherche, nouvelles technologies. L Coutier, A Callies, P Adnot, A Giuseppi
- + les volontaires qui veulent nous rejoindre

# La journée internationale de sensibilisation à la séquence de Pierre Robin

Tous les 5 septembre

**5 SEPTEMBRE 2024**

**JOURNÉE MONDIALE  
DE SENSIBILISATION À LA  
SÉQUENCE DE PIERRE ROBIN**

La séquence de Pierre Robin  
est une association de plusieurs  
anomalies de la bouche et du visage.  
C'est une maladie rare qui touche  
1 bébé sur 10 000.



@sequencepierrero bin

*Posts association TREMPLIN : la diffusion de la vidéo de présentation du livret affiche presque 2000 vues. Vidéos de sensibilisation destinée au grand public a 96 000 vues.*

*Posts Filière TETECOUCO : LinkedIn, Instagram, Facebook – présentation du réseau SPRATON, des ressources sur le PR...*

## Podcast « Mots de têtes » TETECOUC

- ✓ Séquences de Pierre Robin
- ✓ Syndrome CHARGE
- ✓ SAOS



## Syndrome CHARGE ++++++



Une superbe réunion parents- patients- pro  
Journées tous les 3 ans, co-organisées par  
L'assoc de parents – Le CRESAM et Necker  
10-12 octobre 2024



# JOURNÉES DE RENCONTRES ET DE FORMATION SYNDROME CHARGE

Programme

JEUDI 10 OCTOBRE

## 8H45 ACCUEIL

Accueil des participants et des enfants dans les lieux d'activités

## 9H00 OUVERTURE DES JOURNÉES

Hervé DAUGE, Nathalie MORAND, Loïc LE MINOR, Bénédicte NORMAND, un représentant de l'ARS DD86.

## 9H15 PLÉNIÈRE MEDICALE Animée par Adrian TAGGIASCO et Florent COURTADON

- **Le syndrome CHARGE aujourd'hui** Véronique ABADIE
- **Aspects génétiques** Marine LEGENDRE
- **ORL : surdité et vestibule** Marine PARODI

## 10H45 Pause

## 11H15 Les enjeux de la communication entre les familles et les professionnels dans le domaine de la surdicécité

Rosemarie van den BREEMER & Lillias LISTON

## 12H15 Repas

## 14H00 Impacts de la douleur, des déficiences sensorielles et de l'anxiété sur le comportement

Tim HARTSHORNE

## 15H30 Pause

## 16H00 Parcours de vie de l'enfance à l'âge adulte dans les domaines du soin, de la scolarité et du médico-social

Professionnels du Médical, du Cresam et famille (à définir)

## 17H00 Echanges individuels avec les médecins réservés aux familles

Véronique ABADIE, Marine LEGENDRE, Claire FAVROT-MEUNIER, Sandrine BESSIERE, Marine PARODI (sous réserve)

## 18H00 Diffusion de capsules vidéos

Nathalie MORAND

## 19H00 Apéritif & Dîner

## 20H30 Soirée conviviale Chansigne. Soirée conviviale animée par les enfants et les jeunes

Les intervenants

Véronique ABADIE  
Professeure, Pédiatre, Hôpital Necker  
Rosemarie van den BREEMER  
Professeure associée  
Sandrine BESSIERE  
intervenant  
Florent COURTADON  
intervenant  
Hervé DAUGE  
Président APSA  
Claire FAVROT-MEUNIER  
Professeure  
Tim HARTSHORNE  
intervenant  
Marine LEGENDRE  
Génétiennne  
Hôpital Pellegrin. CHU Bordeaux  
Loïc LE MINOR  
Directeur du CRESAM  
Lillias LISTON  
Professeure associée  
Nathalie MORAND  
Présidente de l'Association de Parents  
Enfant Soleil  
Bénédicte NORMAND  
intervenant  
Marine PARODI  
intervenant  
Adrian TAGGIASCO  
Intervenant



# JOURNÉES DE RENCONTRES ET DE FORMATION SYNDROME CHARGE

## Programme

### VENDREDI 11 OCTOBRE

**9H00** **PLÉNIÈRE MEDICALE** Animée par Adrian TAGGIASCO et Florent COURTADON

- **Troubles alimentaires et déficit olfactif** Véronique ABADIE
- **Problèmes dentaires** Lisa FRIEDLANDER (en visio)
- **Puberté/fertilité : aspects gynécologiques de l'adolescente CHARGE** Graziella PINTO et Marie FALAMPIN

#### 10H30 Pause

**11H00** **Le syndrome CHARGE : défi pour la famille** Tim HARTSHORNE

#### 12H30 Repas

**14H00** **Théâtre FORUM**  
Cie Myrtil

#### 16H00 Pause

**16H30** **Retour de conférences internationales**  
Sophie NOEL & Véronique ABADIE

**17H30** **Quelques éléments à retenir sur le syndrome CHARGE** David BROWN (en visio)

#### 19H00 Dîner

**20H30** **Soirée conviviale à définir**

## Les intervenants

Véronique ABADIE  
Professeure, Pédiatre  
Hôpital Necker, Paris  
David BROWN  
intervenant

Florent COURTADON  
Assistant conférencier

Marie FALAMPIN  
Endocrinologue et gynécologue  
Hôpital Necker, Paris

Lisa FRIEDLANDER  
Chirurgienne  
Hôpital Necker, Paris Sorbonne

Tim HARTSHORNE  
Psychologue  
Sophie NOEL  
intervenant

Graziella PINTO  
Endocrinologue et gynécologue  
Hôpital Necker, Paris  
Adrian TAGGIASCO  
Assistant conférencier



6<sup>èmes</sup> Journées  
du groupe  
**Oralité Necker**

Troubles alimentaires pédiatriques “de la théorie à la pratique”

**19 et 20 septembre**



2024

**ESPACE CHARENTON**  
327 Rue de Charenton – 75012 Paris

# PROGRAMME

**RELATIONS MÉDICALES**  
34 Grande Rue Charles de Gaulle  
94130 NOGENT-SUR-MARNE  
+33 (0)9 61 22 30 44  
contact@relations-medicales.com

**inforalité**  
avec l'hôpital Necker  
Enfants malades  
AP-HP



Ce n'est pas parce que  
l'alimentation du petit enfant est  
naturelle qu'elle est simple pour  
tout le monde !

**Vous trouvez que votre enfant  
mange mal  
Vous n'êtes pas seuls**

Manger est une aventure neuromotrice,  
sensorielle, relationnelle, biologique...  
complexe.



Un espace  
parents



Un espace  
professionnels

Découvrez le site web [Inforalite.fr](https://inforalite.fr),  
le nouveau site d'information pensé par  
le groupe Oralité de l'hôpital Necker.

De nombreux conseils, outils,  
témoignages, vidéos explicatives... Pour  
aider parents et professionnels dans la  
prise en charge des enfants présentant  
des difficultés alimentaires

➡ Rendez-vous sur [Inforalite.fr](https://inforalite.fr)



# Les collaborations avec FIMATHO

Recommandations pour la prévention des troubles alimentaires pédiatriques chez les nouveau-nés à terme.

6<sup>E</sup> JOURNÉES DU GROUPE ORALITÉ NECKER



CLARA GOTAINER  
CCA-AH, HÔPITAL JEANNE DE FLANDRE  
CHU LILLE

Vendredi 20 septembre 2024  
Espace CHARENTON  
327 Rue de Charenton, 75012 Paris



**Dr Clara GOTAINER**  
Pédiatre, CHU de Lille.



[Catalogue des diplômes d'université](#) [Catalogue des diplômes nationaux](#) [UE libres communes](#)

[Accueil](#) > [Offre de formation](#) > [Diplôme d'université \(DU-DIU\)](#) > [Sciences, Technologies, Santé](#) > [DIU Troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant](#)

TYPE DE DIPLOME : **DIPLÔME D'UNIVERSITÉ (DU-DIU)**

## DIU Troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant

Domaine : *Sciences, Technologies, Santé*

Spécialité : *Pédiatrie ; Pédo-psychologie*

## European Guideline Robin Sequence An Initiative From the European Reference Network for Rare Craniofacial Anomalies and Ear, Nose and Throat Disorders (ERN-CRANIO)

*By the Working Group on Writing a European Guideline on Robin Sequence*

**Abstract:** A European guideline on Robin Sequence was developed within the European Reference Network for rare and/or complex craniofacial anomalies and ear, nose, and throat disorders. The guideline provides an overview of optimal care provisions for patients with Robin Sequence and recommendations for the improvement of care.

**Key Words:** Cleft palate, glossoptosis, guideline, neonatal airway obstruction, neonatal mandibular distraction, Robin sequence

*(J Craniofac Surg 2024;35: 279–361)*

### EUROPEAN REFERENCE NETWORK (ERN) CRANIO

A multidisciplinary steering group was appointed to develop the guideline in January 2021. The members of the steering group are primarily members of the subgroup Cleft lip/palate and orodental anomalies, including Robin Sequence, within ERN-CRANIO. The guideline steering group consisted initially of representatives of 11 ERN-CRANIO centers and individual experts from GOSH, London. Per January 2022 some new centres reached ERN CRANIO specific criteria for endorsement of new ERN members and therefore the steering group was extended with 7 representatives from these newly endorsed centers. All representing professionals were specialized in pediatrics, orthodontics, maxillofacial surgery, or plastic surgery. Professionals represented the following countries: the Netherlands, Italy,

France, Spain, Portugal, Sweden, Finland, Norway, Germany, Belgium, Austria, and Ireland. Professionals from the United Kingdom are not ERN members, but have great expertise on this topic and were involved as affiliated partners. The guideline steering group was chaired by a maxillofacial surgeon. The overall literature search strategy was carried out by a professional medical information specialist and selection was done by 2 steering group members with the supervision of Qualicura. The literature review, the grading and its conclusions were written by the group of research fellows. The review of literature and discussion with the steering group through the evidence to decision framework led to the final considerations and recommendations.

From the Erasmus MC, Rotterdam, Zuid-Holland, The Netherlands. Received May 27, 2023. Accepted for publication July 29, 2023. Address correspondence and reprint requests to Khalid El Ghoul, MD, Doctor Molewaterplein 40, 3015 GD, Rotterdam, the Netherlands; E-mail: k.elghoul@erasmusmc.nl

The author reports no conflicts of interest. **Supplemental Digital Content is available for this article. Direct URL citations are provided in the HTML and PDF versions of this article on the journal's website, [www.jcraniofacialsurgery.com](http://www.jcraniofacialsurgery.com).**

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License 4.0 (CCBY), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Copyright © 2023 The Author(s). Published by Wolters Kluwer Health, Inc. on behalf of Mutaz B. Habal, MD.

ISSN: 1049-2275

DOI: 10.1097/SCS.00000000000009701

France, Spain, Portugal, Sweden, Finland, Norway, Germany, Belgium, Austria, and Ireland. Professionals from the United Kingdom are not ERN members, but have great expertise on this topic and were involved as affiliated partners. The guideline steering group was chaired by a maxillofacial surgeon. The overall literature search strategy was carried out by a professional medical information specialist and selection was done by 2 steering group members with the supervision of Qualicura. The literature review, the grading and its conclusions were written by the group of research fellows. The review of literature and discussion with the steering group through the evidence to decision framework led to the final considerations and recommendations.

### Steering Group

Prof. Dr. V. Abadie, pediatrician, Hôpital Universitaire Necker, Paris, France

D. Bohórquez, maxillofacial surgeon, Vall d'Hebron, Barcelona, Spain

Dr. N.W. Bulstrode, MBBS, BSc (Hons), MD, FRCS (Plast), plastic surgeon, Great Ormond Street Hospital, London, United Kingdom

Mr. Gareth Davies, patient representative ERN, ePAG member, France

Dr. M. Hakelius, plastic surgeon, Uppsala University Hospital, Uppsala, Sweden

Dr. J. Ong, MBBS, MRCS, FRCS (Plast), plastic surgeon, Great Ormond Street Hospital, London, United Kingdom

Prof. I.M.J. Mathijssen, MD, PhD, MBA-H, plastic surgeon, Erasmus Medical Center, Rotterdam, the Netherlands

Dr. E. Matos, Santa Maria Hospital, Lisbon, Portugal

Dr. F. Mazzoleni, San Gerardo Hospital, Monza, Italy

Prof.dr A. Mink van der Molen, MD, PhD, plastic surgeon, Utrecht Medical Center, Utrecht, the Netherlands

Dr. M. Muradin, maxillofacial surgeon, Utrecht Medical Center, Utrecht, the Netherlands

Dr. E. Neovius, plastic surgeon, Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden

Dr. K. Piacentile, maxillofacial surgeon, San Bortolo Hospital Vicenza, Italy

Dr. M. Redondo, maxillofacial surgeon, Hospital 12 de Octubre, Madrid, Spain

Dr. P. Vuola, orthodontist, Helsinki University Hospital, Helsinki, Finland

Prof. E.B. Wolvius, MD, DMD, PhD, maxillofacial surgeon, Erasmus Medical Center, Rotterdam, the Netherlands

Publication des guidelines

Robin sequence

sous l'égide de l'ERN

# Vidéo Robin - learning

## Support d'enseignement pour tous les professionnels, à utiliser sans modération

*Série de 20 vidéos, topos d'experts, films et témoignages  
abordant tous les aspects du diagnostic et de la prise en charge de la séquence de Pierre Robin*

1. Introduction – Pr Véronique Abadie, pédiatre, coordonnatrice du CRMR SPRATON, Paris
2. Diagnostic prénatal de la séquence de Pierre Robin – imagerie - Dr David Grévent, Radiologue pédiatrique, Necker
3. Diagnostic prénatal de SPR - Biologie-génétique et que dire aux couples - Pr Jeanne Amiel, généticienne, Necker
4. Diagnostic prénatal : témoignage de parent
5. Prise en charge en salle de naissance d'une SPR - Dr Agnès Giuseppi, pédiatre néonatalogiste, Paris, Dr Caroline Lardennois, pédiatre néonatalogiste, Rouen
6. Prise en charge en néonatalogie - Dr Caroline Lardennois - Dr Agnès Giuseppi
7. Evaluation respiratoire et principes de prise en charge - Dr Laurianne Coutier, pneumopédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant, Lyon
8. La VNI à l'hôpital puis à domicile - Pr Brigitte Fauroux, pneumopédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant, Paris
9. Le tube nasopharyngé - Pr Guillaume Captier, chirurgien plasticien pédiatrique, Montpellier
10. La TTP : Tubingen Palatal Plate ou orthèse palatine à prolongement lingual - Dr Agnès Giuseppi, pédiatre néonatalogiste, Paris
11. Les stratégies chirurgicales de levée de l'obstruction ventilatoire - Dr Justine LOIN, chirurgien maxillofacial, Nantes
12. Alimentation et Parcours de soins - Pr Véronique Abadie, pédiatre, Paris
13. Chirurgie de la fente palatine primaire et secondaire - Dr Véronique Soupre, chirurgien maxillofacial, Paris
14. Le temps de la chirurgie : témoignage de parent
15. Problèmes ORL (hors ventilation) et audiométriques - Pr Nicolas Le Boulanger, ORL, Paris
16. Prise en soins orthophoniques - Aurélie Royer et Alexandra Bucur, orthophonistes, Paris
17. Prise en soins orthodontiques - Pr Bruno Grollemond, orthodontiste, Strasbourg
18. Bilan et suivi génétique jusqu'à l'âge adulte - Pr Bénédicte Demeer, généticienne, Amiens
19. Place de l'association Tremplin - Delphine Vissac, présidente de l'association des familles et patients atteints de SPR
20. Conclusion – Véronique Abadie



Disponible sur le Youtube de la Filière TETECO  
Liens d'accès sur le site de la Filière et le site SPRATON

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLRK9nnjEylEetRbDoGeKjtv2Iblg4MKGL>

## 2. Projets de recherche SPRATON

1. *Dysrobin final*
2. *Evaluation gazométrique et polygraphique de l'obstruction ventilatoire du nourrisson SPR 0-6 mois, thèse de Médecine de Lucie Genet, Sonia en cours de rédaction par B Fauroux et coll*
3. *Résultats sur la croissance maxillo-mandibulaire des ados, Silvia, en cours de soumission*
4. Enquête nationale : effets du DV dans la SPR, Pauline Adnot
5. Effets des massages oro-faciaux sur la croissance mandibulaire et la durée de la nutrition entérale (Recherche paramédicale très valorisée) ?
6. Effets sur la croissance faciale de la TPP versus DV versus VNI, par photos 3D ?
7. La génétique du Robin isolé familial ++++: familles à passer en WSG, Nancy Végas
8. Standardisation d'Oralquest dans la population générale, Véronique Abadie
9. Autres ?

**4<sup>th</sup> International  
Consensus Meeting  
on Robin sequence**

Imagine Institute - Necker University Hospital  
24 boulevard du Montparnasse  
75015 Paris, France

# PARIS 2025 - Wednesday April 2nd

## 4th International Consensus Meeting on Robin sequence

### Welcome Cocktail diner



18h30

From 18h30, private tour of the Antoine Bourdelle museum, one of the last vestiges of the Parisian artists' studios in the Montparnasse district at the beginning of the last century ;  
followed by the welcome cocktail dinner, open to all participants who wish to attend.

# PARIS 2025 - Thursday April 3rd

## 4th International Consensus Meeting on Robin sequence

### Program



Pr Véronique Abadie

- 08h00 **Opening of the conference.**
- 08h30 **Welcome and Introduction.**  
Véronique Abadie and the organization team.
- 08h40 **Review from previous meetings and goals of the current meeting.**  
Corstiaan Breugem, Christopher Forrest and Kelly Evans, Christian Poets, Véronique Abadie.

### Imaging in the diagnosis and treatment of RS: toward a consensus

#### 1. Prenatal imaging.

- 09h00 **Imaging criterias for prenatal screening of RS.**  
Judy A Estroff, pediatric radiologist, Boston, USA.
- 09h30 **Agreement between pre and post-natal diagnosis of RS : role of MRI and genetics.**  
Tiana Rasoarahona, Laurent Salomon, David Grevent, Jeanne Amiel, Tania Attié-Bitach, Véronique Abadie, Paris, pediatrics, obstetrics, genetics and radiology, Paris, France.
- 09h50 **Is prenatal MRI useful for predicting neonatal distress and respiratory obstruction during the first semester of life ?**  
Maelys Leger, David Grevent, Briac Thierry, ENT, pediatric radiologist, Paris, France.
- 10h10 **Discussion and toward a consensus for prenatal strategies (imaging and genetics) when RS is prenatally suspected ?**  
Jeanne Amiel, Genetics, Paris, France.

- 10h45 **Coffee break.**

#### 2. Post-natal imaging: interests and technics.

- 11h15 **Photo 3D - Mandibular catch-up growth in Robin infants treated with the Tübingen Palatal Plate.**  
Cornelia Wiechers, Tübingen, Germany.
- 11h45 **How facial landmarks and AI may help for phenotypic characterisation of RS: example for Stickler and Kabuki syndrome.**  
Hossein Khonsari, Quentin Hennoch, Olivier Lienhard, Paris, France.
- 12h15 **4D TDM for dynamic upper airway evaluation in children with RS.**  
Michael Barbour, Seattle, USA.
- 12h45 **Lunch on site (12h45 - 14h00).**

Morning  
8h00-13h00

Chairmans :  
Jeanne Amiel  
Hossein Khonsari

# PARIS 2025 - Thursday April 3rd

## 4th International Consensus meeting on Robin sequence

### Program



After-noon  
14h00-17h30

Chairman :  
Corstiaan Breugem

- 14h00 Facial growth in RS, from infants to adolescents, long term outcome for patient treated with neonatal MDO.  
Marcus Vinicius Martins Collares, Porto Alegre, Brazil.
- 14h20 Facial growth in RS, from infants to adults, impacts of non-invasive methods for treating respiratory obstruction.  
Silvia Mueller-Hagedorn, Friburg, Germany and Necker Hospital, Paris, France.
- 14h40 Cephalometric Analyses on Craniofacial and Upper Airway Growth in Infants with Robin Sequence treated with Stanford Orthodontic Airway Plate: 1-Year Follow-Up.  
HyeRan Choo, Standford, US.
- 15h00 **3. Free communications.** *(on progress)*
  - Nurses' experience with NPT at home. (UK experience, speaker being identified)
  - SatB2 ? Nancy Végas.
  - Hyoid bone ?
  - Parents' experience.
- 17h30 End of the day.
- 19h30 Gala dinner.

# PARIS 2025 - Friday April 4th

## 4th International Consensus meeting on Robin sequence

### Program



Morning  
09h00-13h00

Chairmans :  
Brigitte Fauroux  
Christian Poets

#### Respiratory evaluation and treatment.

#### 4. Evaluation of respiratory obstruction.

- 09h00 **How to score breathing in children under one year of age : why is it a challenge ?**  
Brigitte Fauroux, Paris, France.
- 09h30 **How to score sleep studies in infants with Robin sequence : MOAI vs. MOAHI.**  
Christian Poets, Tübingen, Germany.
- 09h50 **PSG vs sleep PG.**  
Laurianne Coutier, Lyon, France.
- 10h10 **Sleep polysomnography vs gazometry .**  
Sonia Khirani, Lucie Genet, Lucie Griffon, Véronique Abadie, Brigitte Fauroux, Paris, France.
- 10h30 **Difference in analyses and treatment of upper airway obstruction in Robin sequence in different countries in Europe.**  
Corstiaan Breugem, Nathaniel Sullivan, Amsterdam, Netherlands.

10h45 **Coffee break.**

#### 5. Treatment.

- 11h15 **Prone position in RS; theory and practice.**  
Catherine de Blacam, Ireland.
- 11h35 **25 years of national experience of prone positioning as first step treatment for respiratory obstruction in RS : incident, ALTE, death ?**  
Pauline Adnot, Véronique Abadie, for the French RS network.
- 11h50 **TPP experience out of Germany : France and US.**  
Hye Ran Choo, Kelly Evans, Barbara Sheller, Agnès Giusappi and Arnaud Callies.
- 12h20 **Place of CPAP in RS treatment.**  
Brigitte Fauroux, Paris, France.
- 12h40 **Surgical experience : neonatal TLA and MDO for children with RS : advantages and disadvantages.**  
Roberto Flores, NY USA.

13h00 **Lunch on site. (13h00-14h15)**

# PARIS 2025 - Friday April 4th

## 4th International Consensus meeting on Robin sequence

### Program



After-noon  
14h15 - 17h30

Chairmans :  
Arnaud Picard  
Kelly Evans

- 14h15 **Synthesis of the morning and ERN guidelines for respiration investigation and treatment.**  
Eppo Wolvius, Nederlands.

#### **6. Physiopathology, nutrition, surgery, etc ...**

- 14h50 **Is the brainstem involved in RS ? Dysrobin.**  
Laurianne Coutier, Lyon, France.
- 15h10 **Catch-up growth in Robin Sequence really matters.**  
Koen Joosten, Nederlands.
- 15h30 **Functional Outcome after primary palatal surgery.**  
Arnaud Picard, Paris, France.
- 15h50 **Risk of respiratory worsening after secondary pharyngoplasty.**  
Corstiaan Breugem, Amsterdam, Nederlands.
- 16h10 **How to move forward in genetics exploration in isolated RS : help from families.**  
(speaker being identified).
- 16h30 **Networks for Rare disease in different countries.**  
Model of France : Nicolas Leboulanger.  
ERN CRANIO : Irene Matijsshen.  
Other model ?
- 17h00 **Conclusion and perspectives.**
- 🚩 17h30 **End of the day.**

SPRATON peut financer deux inscriptions par CCMR

+ transports et Hôtel en fonction du business plan

Envoyez des abstracts

Inscrivez-vous sur le site et venez en présentiel ++++

[https://relations-medicales.com/2025\\_robin\\_sequence\\_consensus\\_meeting/](https://relations-medicales.com/2025_robin_sequence_consensus_meeting/)

# Dates à venir

- 7 mars 2025 : Journée Recherche de la filière
- 2, 3 et 4 avril 2025 : Congrès Robin 2025
- Journée de la filière 2025 : 10 octobre 2025

## Directoires SPRATON

- 18 octobre 2024
- 16 janvier 2025
- 15 mai 2025

## RCP Nationales

- 12 décembre 2024
- 20 mars 2025
- 26 juin 2025

+ des dates improvisées si besoin plus urgents