Informations web

www.hopital-necker.aphp.fr www.spraton.fr

Associations

www.association-tremplin.org



www.associationcharge.fr



www.generation22.fr



orphanet

Alliance

Autres sites

Orphanet

www.orphanet.fr

Alliance Maladies Rares

www.alliance-maladies-rares.org

Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) www.anecamsp.org

MDPH: www.mdph.fr

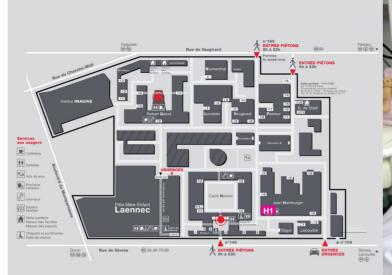
Infos pratiques:

Hébergement:

- Maison des Familles St Jean: 01 56 58 10 23 mf-necker75@orange.fr
- Maison des Parents: 01 43 06 32 94 maison-des-parents-necker@orange.fr
- Rosier Rouge: 6 avenue du Gal de Gaulle, 92170 Vanves, métro ligne 12 CorentinCelton, 01 41 33 30 30

Transports:

- Pas de stationement, accès des véhicules strictement limité aux ambulances et VSL
- Gare Montparnasse
- Bus 28, 39, 70, 82, 87,89
- Métros: Duroc (lignes 10-13), Sèvres-Lecourbe (6), Falguière (12), Pasteur (6-12)



Comment nous joindre?



Centre de référence Hôpital universitaire Necker-Enfants malades

Service de pédiatrie générale Bâtiment Jean Hamburger Porte H1 - 2º étage 149 rue de Sèvres - 75743 Paris Cedex 15 Standard: 01 44 49 40 00 - Secrétariat: 01 71 19 63 21 Mail: cmr.pierre-robin@nck.aphp.fr

Hospitalisation : Service de pédiatrie générale

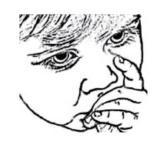
Bâtiment Jean Hamburger Porte H1 - 2º étage Tél: 01 44 49 52 14 - 01 44 49 52 12

Consultations:

Tél: 01 44 49 57 44 - 01 44 49 57 45 Mail: consultations.crd-necker@nck.aphp.fr

Centre de référence maladies rares Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-

déglutition congénitaux









Syndromes de Pierre Robin et troubles de succiondéglutition congénitaux

Ces nourrissons ont des troubles fonctionnels alimentaires et respiratoires d'intensité variable.

• Syndrome de Pierre Robin : triade malformative faciale associant une fente palatine postérieure médiane, un rétrognathisme et une glossoptose.

Ces nourrissons ont des troubles fonctionnels alimentaires et respiratoires d'intensité variable.

Ce syndrome a des causes nombreuses et hétérogènes. On parle de séquence de Pierre Robin car les éléments de la triade ont un lien de causalité entre eux. Ce syndrome peut être isolé, associé à un syndrome connu (Pierre Robin syndromique) ou à un ensemble malformatif non étiqueté (Pierre Robin associé).



- Troubles de succion-déglutition associés à un syndrome malformatif connu : les principaux syndromes avec troubles de succion-déglutition qui font partie de l'expertise de notre centre sont le syndrome CHARGE et la délétion 22q11.
- Troubles de succion-déglutition dans le cadre d'un tableau neurologique plus complexe.
- Troubles du comportement alimentaire post-traumatiques du jeune enfant.

Un travail d'équipe

Pédiatrie générale :

Pr Véronique Abadie (coordonnateur)

Dr Christel Chalouhi

M^{me} Gaëlle Le Meur (psychomotricienne)

M^{me} Béatrice Thouvenin (psychologue)

M^{me} Laure Soulez-Larivière (orthophoniste)

M^{me} Véronique Millet (infirmière formatrice)

M^{me} Meimouna Gambigua (secrétaire)

ORL:

Dr Sébastien Pierrot Dr Nicolas Leboulanger Dr Philippe Contencin Dr Pia Ljunggren



Pr Brigitte Fauroux

Chirurgie maxillo-faciale:

Pr Arnaud Picard

Dr Véronique Soupre

Dr Bachar Houssamo (orthodontiste)

Dr Bothild Kverneland (pédodontiste)

Génétique :

Pr Stanislas Lyonnet Pr Jeanne Amiel

Pr Tania Attié-Bitach

Obstétrique et diagnostic prénatal :

Pr Yves Ville

Dr Laurent Salomon

Pr Alexandra Benachi (A. Béclère)

Dr Marie-Cécile Aubry (A. Béclère)

Missions du Centre de maladies rares

- Expertise pluridisciplinaire des enfants atteints
- Clarification entre les professionnels des différentes techniques et stratégies de prise en charge
- Identification phénotypique des enfants concernés
- Missions d'information et de formation à destination des professionnels, des patients et du grand public
- Facilitation de l'accès aux soins des patients
- Programmes d'éducation thérapeutique
- Programmes de recherche clinique et fondamentale

Nous tenons à votre disposition des documents DVD et plaquettes sur :

- La formation à la trachéotomie
- La prévention des troubles de l'oralité précoce
- Les techniques d'enrichissement de l'alimentation du nourrisson et du jeune enfant
- Les principes d'investigation et de prise en charge des enfants porteurs d'un syndrome de Pierre Robin à destination des médecins

DVD et plaquettes









M^{me} Anaïs Léon (infirmière formatrice)

