

# 2<sup>ème</sup> Journée Filière Maladies Rares TETECOUCO



Vendredi 29 Septembre 2017



Hôpital Necker – Enfants Malades

Bâtiment Laennec – 3<sup>ème</sup> étage - Aile E - Salle E335  
Salle de Staff Chirurgie viscérale

## Rencontre Nationale du Réseau SPRATON

### Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion- Déglutition Congénitaux

14H00 – 17H00

- |              |   |  |
|--------------|---|--|
| <b>14h00</b> | Nouvelles des résultats de l'appel d'offre du PNMR3<br>Objectifs de travail du réseau français SPRATON<br>Fonctionnement du site WEB et de la plateforme de travail | <i>Véronique Abadie (Paris)<br/>Myriam de Chalendar<br/>(plateforme Filière)</i> |
|              | « Retour de Toronto » : second international Robin<br>Sequence consensus meeting, mai 2017  | <i>Véronique Abadie<br/>Annie Laure Suc (Tours)</i>                              |
| <b>14h45</b> | Diagnostic des séquences de Pierre Robin, place des examens complémentaires   | <i>Caroline François (Reims)<br/>Mathilde Maman</i>                              |
| <b>15h15</b> | Vers un consensus du bilan investiguant une SPR   | <i>Ensemble du groupe</i>  |
| <b>15h30</b> | Présentation du PHRC inter-régional « DYSROBIN : Implication de la dysfonction du tronc cérébral dans la physiopathogénie de la séquence de Pierre Robin »          | <i>Laurianne Coutier (Lyon)</i>  |
| <b>16h00</b> | Approche en génétique moléculaire des SPR syndromiques<br>Exemple de MED13L   | <i>Jeanne Amiel (Institut Imagine, Paris)</i>                                    |
| <b>16h30</b> | Nouvelles de l'étude ADOROBIN<br>Discussion et objectifs de travail à venir   | <i>Véronique Abadie et<br/>ensemble du groupe</i>                                |
| <b>17h00</b> | Fin de la journée   |  |