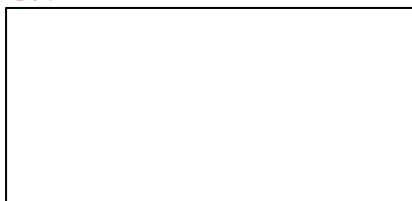


# PARCOURS DE SOINS MINIMAL DES ENFANTS PORTEURS D'UNE SEQUENCE DE PIERRE ROBIN



Pédiatre référent : ..... Chirurgien référent : .....

|                        |                                                                                                                                                                       | Date  |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Avant 2 mois           | <input type="checkbox"/> Consultation de chirurgie maxillo-faciale précoce                                                                                            | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Avis de pédiatrie générale                                                                                                                   | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Avis de génétique. Dr .....                                                                                                                  | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Enregistrement ventilatoire du sommeil. Gazométrie (SpO2 + PtcCO2) pendant le sommeil ou poly(somno)graphie (hospitalisation 24-48 h)        | ..... |
| Entre 2 et 9 mois      | <input type="checkbox"/> Consultations de pédiatrie générale                                                                                                          | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation avant l'opération chirurgicale (chirurgien et infirmier)                                                                        | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Chirurgie primaire de la fente                                                                                                               | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation de chirurgie maxillo-faciale 1 mois après l'opération                                                                           | ..... |
| Entre 9 et 18 mois     | <input type="checkbox"/> Consultation de pédiatrie générale à 18 mois                                                                                                 | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> 2 <sup>ème</sup> temps de chirurgie (si nécessaire)                                                                                          | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Suivi de chirurgie maxillo-faciale                                                                                                           | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Guidance orthophonique vers 18 mois                                                                                                          | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation ORL vers 9-12 mois avec audiométrie                                                                                             | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Radiographies du squelette (si pas encore réalisées)                                                                                         | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation d'ophtalmologie, fond d'œil et skiascopie sous Atropine                                                                         | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation de génétique                                                                                                                    | ..... |
| Entre 18 mois et 3 ans | <input type="checkbox"/> Suivi de chirurgie maxillo-faciale                                                                                                           | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Guidance orthophonique à 30 mois et hygiène bucco-dentaire                                                                                   | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Suivi ORL                                                                                                                                    | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation de pédiatrie générale à l'entrée en maternelle                                                                                  | ..... |
| Après 3 ans            | <input type="checkbox"/> Suivi de chirurgie maxillo-faciale et orthophonique groupés tous les 2 ans jusqu'à 18 ans                                                    | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation Orthodontiste à 6 ans puis en fonction du plan de traitement                                                                    | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation ORL tous les deux ans                                                                                                           | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation de pédiatrie générale à l'entrée au CP, en milieu de primaire, à l'entrée en 6 <sup>ème</sup> et à l'entrée en 2 <sup>nde</sup> | ..... |
|                        | <input type="checkbox"/> Consultation de génétique à l'adolescence                                                                                                    | ..... |

## Ce planning peut inclure d'autres consultations selon les besoins de l'enfant :

Exploration du sommeil au moindre doute si symptômes, orthopédie, chirurgie, génétique ...

### Contacts et guide d'aide à la prise de rendez-vous

| Pédiatre référent :                                                    |                                                | Mail :                                                               |
|------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| Contacts en<br>pédiatrie générale                                      | Hospitalisation :                              | 01 44 49 52 14 ou 01 44 49 52 12 (Mme Gaye)                          |
|                                                                        | Secrétariat du Professeur ABADIE :             | 01 71 19 63 21                                                       |
|                                                                        | Secrétariat des Docteurs CHALOUHI et LE GOUZ : | 01 44 38 17 93                                                       |
|                                                                        | Consultations :                                | 01 44 49 57 44 ou nck.pedgen.secretariat@aphp.fr                     |
|                                                                        | Anaïs LEON - infirmière formatrice :           | 01 44 49 47 73 ou anais.leon@aphp.fr                                 |
| Chirurgien maxillo-facial référent :                                   |                                                |                                                                      |
| Contacts en<br>chirurgie maxillo-<br>faciale                           | Consultations :                                | rdvnc.cmfplastique.nck@aphp.fr ou 01 44 49 43 16                     |
|                                                                        | Secrétariat du Docteur SOUPRE :                | 01 71 39 67 57                                                       |
|                                                                        | Infirmière référente :                         | 01 71 39 43 16 ou 01 71 39 66 04                                     |
| Chirurgien ORL référent :                                              |                                                |                                                                      |
| Contacts en services<br>d'ORL                                          | Consultations :                                | rdv.orl@nck.aphp.fr ou 01 44 49 46 87                                |
|                                                                        | Consultations audiométrie :                    | 01 71 39 67 18 ou<br>secretariat.audiophonologie.nck@aphp.fr         |
| Généticien référent :                                                  |                                                |                                                                      |
| Contacts avec les<br>généticiens                                       | Secrétariat du Professeur AMIEL :              | 01 44 49 51 62                                                       |
|                                                                        | Consultations :                                | 01 42 19 27 13 ou 01 44 49 51 52 ou<br>consultations.crd.nck@aphp.fr |
|                                                                        | Diagnostic prénatal :                          | 01 44 49 51 64                                                       |
| Equipe d'exploration du sommeil et de ventilation non invasive (VNI) : |                                                |                                                                      |
| Contacts avec<br>l'équipe de VNI                                       | Secrétariat, Mme PISANI :                      | 01 44 49 52 18                                                       |
|                                                                        | Docteur GRIFFON :                              | 01 44 49 58 73                                                       |
| Psychologue                                                            | Mme BONINO, Mme GORI : 01 44 49 52 09          |                                                                      |
| Standard Necker                                                        | 01 44 49 40 00                                 |                                                                      |