



Responsable Pr Remi Marianowski ORL CHRU Morvan, remi.marianowski@chu-brest.fr

Référent Dr Mélanie Bué-Chevalier Pédiatre SSR Site Ty Yann, melanie.bue-chevalier@ildys.org

Amélioration de la prise en charge des nouveau-nés avec Syndrome de Pierre Robin:

- Rédaction d'un protocole de soins avec le service de Néonatalogie en lien avec le NID CAP (Pr Sizun, Dr Giroux, Dr Bué)
 - Favoriser les transferts anténataux à Brest en niveau III
 - Education des soignants à respecter strictement le positionnement ventral
 - Conseils sur l'alimentation (basée sur la méthode SOFY et méthode d'aide à la succion Necker)
 - Mise en place d'un algorithme décisionnel du soutien nutritionnel et du soutien ventilatoire par VNI ou sonde naso-pharyngée en fonction des capnies
- Consultation systématique CCMR SPRATON
- Carte de maladies rares et intubation difficile
- Diffusion du protocole dans les maternités et service de néonatalogie du Finistère

L'activité du CCMR SPRATON de Brest se coordonne sur 2 sites le CHRU MORVAN et le SSR pédiatrique Ty Yann

Amélioration de la coordination des soins et du parcours du patient :

- Mise en place d'un staff multidisciplinaire ORL/gastro-entérologue/pédiatre/orthophonistes tous les 4 mois au CHRU Morvan (Dr Gauvin, Dr Segura, Dr Bué)
 - Présentation de dossiers
 - Discussion de résultats d'explorations spécifiques (fibroscopie ORL, radiocinéma de déglutition avec visionnage)
 - Discussion de l'évolution des patients
- Prise en charge spécialisée des troubles alimentaires au sein du SSR pédiatrique site Ty Yann:
 - Consultation multidisciplinaire pédiatre (Dr Bué) – Orthophoniste (Mme Le Ru - Raguènes)
 - Hôpital de jour « bilan » avec évaluation orthophonique et repas thérapeutique

Prise en charge spécialisée des troubles alimentaires au sein du SSR pédiatrique site Ty Yann:

- Création d'un hôpital de jour « suivi » en septembre 2015
 - 3 jours par semaine : mercredi, jeudi, vendredi
 - Activité ludique autour du goût, odorat, toucher et repas thérapeutique
 - Activité croissante avec environ 8 enfants en moyenne par semaine en 2016 vs 20 enfants en 2018
- Séjour de sevrage de nutrition entérale



Information des professionnels de santé et des parents via le groupe miam-miam

- Création d'une antenne de l'association en Bretagne en septembre 2018
 - Antenne basée à Brest (dirigée par Mme Le Ru – Raguènes Orthophoniste)
 - 1^{ère} soirée d'information générale faite le 20 Septembre 2018
 - Présentation du rôle du CCMR SPRATON de Brest

