



Rencontre SPRATON 2025 - Vendredi 16 janvier 2026

- 10h00 : Accueil et news du réseau. *Pauline Adnot et Véronique Abadie*
- 10h15 : Bilan des RCP nationales : résultats de l'enquête. *Donia Zaidi*
- 10h30 : Résultats des projets de recherche, acquis dans l'année et en cours.
 1. Dysrobin, DV/DD, régulation cardiorespiratoire. *Laurianne Coutier et Hugues Patural*
 2. MIN et DV dans la prise en charge de l'obstruction de la SPR, et après... *Pauline Adnot*
 3. Oxymétrie dans la SPR. *Sonia Khirani* + vers un consensus international sous l'égide de l'ERN. *Laurianne Coutier*
 4. Deux ans de prise en charge ventilatoire des nouveau-nés Robin à Necker, vers une stratégie personnalisée. *Nancy Vegas, Agnès Giuseppi* + fiche évaluation anatomique et fonctionnelle des SPR
 5. Succimétrie. *Luc Marlier, Véronique Abadie*
 6. Prénatal et Robin. *Tiana Rasoarahona, Nancy Vegas, Maelys Léger, Briac Thierry, Delphine Vissac, Julie Abbal.*
- 13h00 : Déjeuner sur place
- 14h00 : TPP, point d'étape en France. *Agnès Giuseppi, Arnaud Callies et Laurianne Coutier*
- 14h30 : Orthodontie fonctionnelle, *Aude Sampeur, Silvia Muller-Hagedorn, Véronique Soupre*
- 15h30 : Actions Association Tremplin. *Delphine Vissac, Fernando de Pablo Cabrera*
- 16h 25 : Conclusions et RV à venir.

Les news du réseau SPRATON
Octobre 2024 – Décembre 2025

Du côté de la filière TETECOUC ?

Nouvelles de la Filière TETECOU (Arrêté du 24 juillet 2025)

Relabellisation 2025-2029 – Organigramme

Coordination médicale

Pr Nicolas Leboulanger

Pr Véronique Abadie (adjointe)

Chefferie de projets

Mme Myriam de Chalendar

Mme Sonia Pavan (adjointe)

Chargé(e)s de mission

Mme Alexandra Jimenez-Armijo

Mme Sonia Pavan

Mme Fanny Rollin

Mme Claire Scheffges

M Antonin Verdié

Mme Donia Zaidi

Référent Diagnostic : Dr Bénédicte Demeer

Référent Formation : Dr Caroline Lardennois

Référent Recherche : Pr Ariane Berdal

Référent ERN : Dr Giovanna Paternoster

Représentants associatifs

élections à venir

Représentant des patients experts

Guilhem Lignon (association Anna)

Responsables des 5 CRMR coordonnateurs

Pr Françoise Denoyelle (MALO)

Pr Véronique Abadie (SPRATON)

Pr Arnaud Picard (MAFACE)

Dr Giovanna Paternoster (CRANIOST)

Pr Agnès Bloch-Zupan (O-RARES)

Responsables des 8 CRMR constitutifs

Pr Benjamin Fournier Décès M de la Dure Molla (O-RARES)

Pr Corinne Tardieu (O-RARES)

Pr Bruno Gogly (O-RARES)

Pr Frédéric Vaysse (O-RARES)

Pr Federico Di Rocco (CRANIOST)

Pr Thierry Van Den Abbeele (MALO)

Pr Richard Nicollas (MALO)

Dr Laurianne Coutier (SPRATON)

Actions de la filière TETECOUC



❖ Les évènements à venir

Journées Recherche et Innovation



Prochaine journée Recherche

Mardi 17 mars 2026

Pas de topo SPRATON (deadline fin décembre)

à mieux anticiper

Journées Nationale



Prochaine Journée Nationale

Vendredi 2 octobre 2026

Format usuel, matin Filière + après-midi rencontres des réseaux

Journées des associations



Journée suggérée par le Ministère

Dates + format à définir

Actions de la filière TETECOUC

❖ Les outils d'information

➤ le site Internet www.tete-cou.fr

- parcours de soins
- pathologies et traitements
- enseignement et formation
- recherche

pages d'information, livrets, vidéos, webinaires, podcasts...
ressources par profession (généraliste, urgentiste, orthophoniste...)



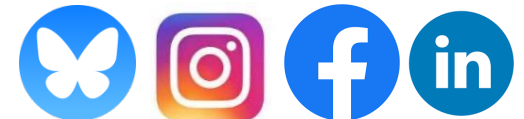
❖ Podcasts « Mots de têtes » de la Filière



24 séries de 3 épisodes chacune :

- séquence de Pierre Robin
- fente labiale et/ou palatine
- microsomie craniofaciale
- syndrome CHARGE
- syndrome de Moebius
- syndrome de Treacher-Collins
- neurofibromatose de type 1
- délétion 22q11.2
- syndrome d'apnées obstructives du sommeil (*hors série*)

➤ les réseaux sociaux



Actions de la filière TETECOU

❖ Les dispositifs médicaux

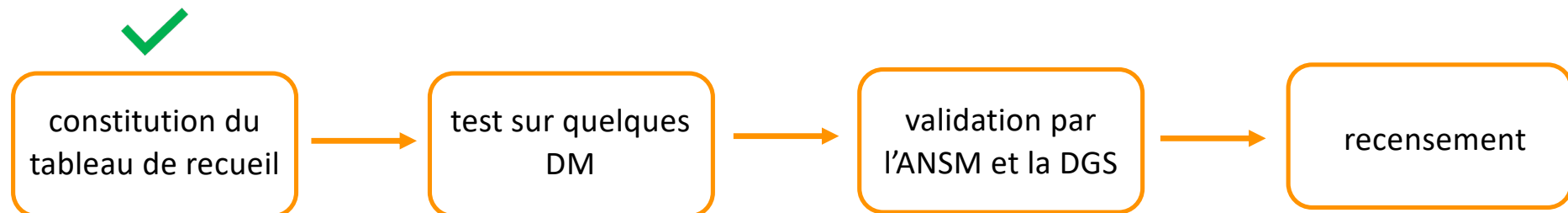
Observatoire des traitements – volet dispositifs médicaux

pilote : Filière TETECOU

objectif : identifier les DM avec des problématiques réglementaires, de rupture, de coût...

actionner des leviers pour les résoudre, en lien avec l'ANSM et la DGS

accompagner chaque situation



Vous pouvez dès à présent nous faire part des DM en difficultés

Actions de la filière TETECOUCO

❖ Une animation



Découvrez le parcours de Thaïs

Retour sur la 10^{ème} journée Nationale TETECO

10e Journée Nationale TETECO - 10 octobre 2025Partager

10^e journée nationale



Un peu d'histoire ...

28 février 2011



A-1 Améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des patients atteints de maladie rare

A-1.1 Structurer des filières « maladies rares »

L'expertise actuelle regroupe 131 centres de référence et 501 centres de compétences répartis en 18 groupes de maladies. Ce dispositif, réel progrès du précédent plan, doit cependant être renforcé. Le Comité de la Santé Publique entendement de renforcer les regroupements existants et de favoriser les initiatives plurisectorielles (création des centres de référence nationales et de la mutualisation des ressources afin de partager les questions scientifiques, cliniques et au niveau des soins).

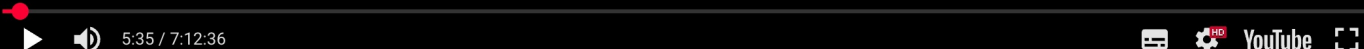
De 2011, les filières maladies rares seront structurées.

Ces filières organiseront l'animation et la coordination des centres de référence et centres de compétences, des plateformes techniques identifiées, d'urgence ou d'expertise fonctionnelle ou de toute autre structure intervenant dans la prise en charge des maladies rares sur la base des 18 groupes de maladies identifiés dans l'Ordonnance.

Chaque filière au niveau d'un groupe de maladies permettra :

- de renforcer la coordination des centres de référence en mutualisant les moyens de coordination et d'animation,
- de faciliter pour tous les patients atteints de maladie rare et pour leur médecin traitant la possibilité de se repérer dans le système de prise en charge,
- de mieux coordonner la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale,
- d'assurer la coordination des actions de recherche,
- d'organiser la collecte des données cliniques à des fins de recherche épidémiologique et de veiller à la qualité,
- de regrouper les ressources et l'expertise au niveau national pour accroître la visibilité au niveau international notamment pour les réseaux européens de référence.

2^{ème} PNMR

5:35 / 7:12:36YouTube

10^e journée nationale



Crédit : Michel Lunardelli

Envisager l'autre

Nicolas Alquin

10^e Journée Nationale de la Filière TETECOU – 10 octobre 2025



10^e journée nationale



FSMR
TETECO

CRMR
SPRATON



Case Reports > Clin Dysmorphol. 2000 Oct;9(4):307-8.
doi: 10.1097/00019605-200009040-00019.

Congenital microgastria with Pierre Robin sequence and partial trismus

J Girgea, F Raebti, C Nihou-Félicité, G Couly, V Abadie

Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition
32:297-302 © March 2001 Lippincott Williams & Wilkins, Inc., Philadelphia

Oroesophageal Motor Disorders in Pierre Robin Syndrome

*Geneviève Baujat, †Christophe Faure, *Abderhaman Zaoouche, †Fabienne Viarme, ‡Gérard Couly, and *Véronique Abadie



> Arch Fr Pédiatr. 1988 Oct;45(8):553-9.

[The Pierre-Robin syndrome. Classification and new therapeutic approach]

[Article in French]

G Couly¹, G Cheron, J de Blic, C Despres, M Cloup, P Hubert

Case Reports > Rev Stomatol Chir Maxillofac. 1983;84(4):225-32

[A new concept of Pierre Robin syndrome and disease: dysneurulation of the rhombencephalon]

[Article in French]

G Couly



(1867-1950)



Top 3 des 10 dernières années : SOINS

1. Ventilation Non Invasive (VNI) : Brigitte Fauroux



2. Introduction de la plaque palatine à prolongement pré-épiglottique de Tübingen (TPP)
Christian Poets, Agnès Giuseppi et toute la team TPP



Tübingen, 2022 et 2023

3. PNDS Robin et PNDS CHARGE, PNDS Stickler
Guidelines Européennes pour le diagnostic et la prise en charge
de la séquence de Pierre Robin, 2024

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)
Le syndrome de Stickler

Centre de Référence des Maladies Rares en Ophtalmologie
OPHTARA
Hôpital Universitaire Necker Enfants Malades

10/12/2024



Protocole National
de Diagnostic et de
Soins (PNDS)

2021

Séquence de Pierre
Robin

Argumentaire scientifique

Protocole National de
Diagnostic et de Soins
(PNDS)

2021

Syndrome CHARGE

Synthèse à destination du
médecin traitant

septembre 2021

Extrait du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Syndrome de Costello

EDUCATIONAL SUPPLEMENT
OPEN

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 European Craniofacial and Craniofacial Anomalies and Ear, Nose and Throat Disorders (ERN-CRANIO) the guideline steering group consisted initially of representatives of 11 ERN-CRANIO centers and individual experts from 10 other countries. For January 2022, two new centers joined 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 pediatric, orthodontic, 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 have been invited 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 Qualtrics. 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
Dr. R. Boleyn, maxillofacial surgeon, Vall d'Hebron, Barcelona, Spain
Dr. N.W. Bultmann, MBBS, BSc (Hons), MD, FRCS (Plast), plastic surgeon, Great Ormond Street Hospital, London, United Kingdom
Mr. Garth Davies, patient representative, ERN, ePAG member, France
Dr. M. Haladim, plastic surgeon, Uppsala University Hospital, Uppsala, Sweden
Dr. J. Ong, MBBS, MRCS, FRCS (Plast), plastic surgeon, Great Ormond Street Hospital, London, United Kingdom
Prof. L.M.J. Marquies, MD, PhD, MBA, plastic surgeon, Erasmus Medical Center, Rotterdam, the Netherlands
Dr. E. Mats, Santa Maria Hospital, Lisbon, Portugal
Dr. P. Marziani, San Gerardo Hospital, Monza, Italy
Prof. Dr. A. Mink van der Molen, MD, PhD, plastic surgeon, Umeå Medical Center, Umeå, the Netherlands
Dr. M. Mariani, maxillofacial surgeon, Utrecht Medical Center, Utrecht, the Netherlands
Dr. E. Nivoni, plastic surgeon, Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden
Dr. K. Puccinelli, maxillofacial surgeon, San Gerardo Hospital, Verona, Italy
Dr. M. Radu, maxillofacial surgeon, Hospital 12 de Octubre, Madrid, Spain
Dr. P. Vasil, orthodontist, Helsinki University Hospital, Helsinki, Finland
Prof. E.B. Wouda, MD, DMD, PhD, maxillofacial surgeon, Erasmus Medical Center, Rotterdam, the Netherlands

From the European Medical Research, Zaid Holland, The Netherlands.
Received May 27, 2021.
Accepted for publication July 20, 2021.
Address correspondence and reprint requests to Khalid El Ghoul, MD, Dento-Maxillofacial Unit, 3015 GB, Rotterdam, the Netherlands.
Email: k.ghoul@erasmusmc.nl

The authors report 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.jcraniofac.com.

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

Copyright © 2021 The Author(s). Published by Wolters Kluwer Health, Inc. on behalf of Elsevier B.V. All rights reserved.
DOI: 10.1016/j.jcraniofac.2021.05.001

The Journal of Craniofacial Surgery • Volume 35, Number 1, January/February 2024 279

Top 3 des 10 dernières années : INFORMATIONS

1. Le site internet SPRATON : <https://www.tete-cou.fr/spraton/accueil>



2. Le site internet InfOralité : <https://www.inforalite.fr>



3. Liens avec Tremplin et toutes les actions qui en ont découlé

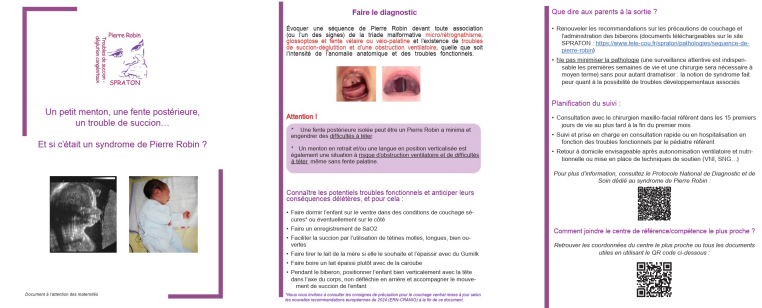


Sommaire	
Qu'est-ce que la séquence de Pierre Robin (SPR) ?	4
Quels professionnels vais-je rencontrer ?	6
Prise en charge des troubles alimentaires	9
Les moyens de facilitation de la succion et de la prise des aliments	9
Les interventions de rééducation	11
Qu'est-ce que la nutrition entérale ?	14
La dérégulation alimentaire	15
Comment accompagner le sevrage de la nutrition entérale ?	17
Prise en charge des troubles respiratoires	20
Préparation pour le couchage ventral du bébé	20
Qu'est-ce qu'une ventilation non invasive (NIV) ?	22
Qu'est-ce qu'une sonde nasale chirurgicale ?	23

Qu'est-ce que la « TEP » ?	23
Qu'est-ce que la trachéotomie ?	24
Recommandations pour la transport en voiture à la sortie de l'hôpital	25
Prise en charge chirurgicale	26
La trachéotomie	26
Entretien de la trachéotomie (de 1 à 2 ans)	27
Qu'est-ce que la ventilation non invasive (NIV) ?	27
Les chirurgies respiratoires (trachéotomie, ventilation non invasive)	30
La pose d'un ventilateur	30
Quel sera le parcours de soins de mon enfant ?	31
Petite enfance, de 0 à 18 mois	32
Qu'est-ce qu'un suivi à 3 ans ?	34
L'association de parents et patients	35
Foire aux questions	37

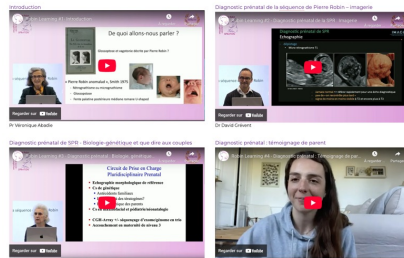
Top 3 des 10 dernières années : FORMATION

1. Sensibilisation de toutes les maternités de France : lien public-privé « Et si c'était un Pierre Robin »



2. Webinaire sur YouTube **ROBIN learning** : 20 capsules vidéo très didactiques par l'expert de chaque thème

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLRK9nnjEyIEetRbDoGeKjtv2IbIg4MKGL>



3. Congrès nationaux tous les deux ans : **Troubles de l'oralité alimentaire : de la théorie à la pratique**

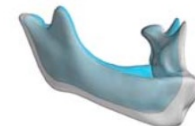
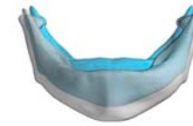
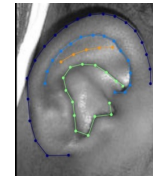


Top 3 des 10 dernières années : RECHERCHE

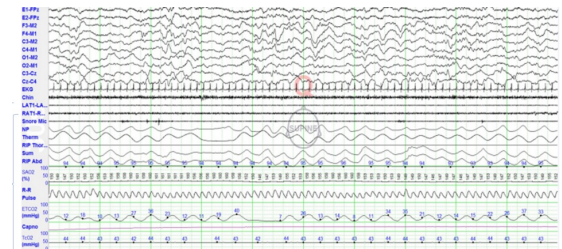
1. Génétique moléculaire : Apports de l'exome dans le diagnostic des Robin non isolés, amélioration de la performance du diagnostic prénatal et évaluation de séries bien génotypées : *SatB2, MED13L, SOX9...*
Jeanne Amiel, Nancy Vegas, Chris Gordon, Véronique Pingault



2. Imagerie « moderne » : TDM 3D, marquages faciaux et IA, AIDY
Hussein Khonsari et son équipe



3. Affinement de l'exploration fonctionnelle des Robins : Respiratoire, cardiaque, succion ...
Laurianne Coutier, Sonia Khirani, Pauline Adnot, Luc Marlier



Appels à projets de la filière TETECOU

❖ Les appels à projets



"Soutien à la formation"

2 fois par an (au printemps et à l'automne)

Pour financer la **formation de jeunes professionnels** (< 40 ans) et de **représentants associatifs**

La session de printemps est dédiée au financement de congrès, DU et DIU et autres formations.

La session d'automne est dédiée aux financements de congrès et séjours.

15^e session : printemps 2026

7% lauréats SPRATON en 2025
40% de lauréats SPRATON en 2024

"Outils de formation et d'information"

1 fois par an

Pour soutenir financièrement la **création d'outils de formation et d'information**

à l'attention des professionnels de santé, des patients et de leurs familles, et du grand public.

livrets, vidéos, modèles 3D, e-learning,...

7^e session : automne 2026

25% lauréats SPRATON en 2025
0% de lauréats SPRATON en 2024

Appels à projets de la filière TETECOUC



❖ Les appels à projets

"Impulsion Recherche"

1 fois par an

Pour financer des **preuves de concept**
en recherche fondamentale, translationnelle,
clinique, épidémiologique, en SHS

15 000€ maximum / projet

3 sessions en 2020, 2021, 2022

4^e session en 2026

❖ Sur demande

- Soutien à l'organisation d'un événement scientifique
2 500€ maximum
- Frais de publication d'un article majeur
(open access)
- Soutien à l'expertise et la prise en charge
en Outre-Mer
(formation des professionnels, information...)

❖ **Veille des appels à projets** à retrouver sur le site de la filière TETECOUC : <https://www.tete-cou.fr/recherche/appels-a-projets-recherche>

Les news du réseau SPRATON

Octobre 2024 – Décembre 2025

Du coté de chez nous ?

Organisation du réseau SPRATON

➤ Les directoires SPRATON - trimestriels : janvier, mai et octobre 2025

Membres du directoire : Véronique Abadie, Pauline Adnot, Laurianne Coutier, Donia Zaidi, 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 ...: Tom Toin
3. Recherche, nouvelles technologies. N Vegas, A Callies, A Giuseppi

+ les volontaires qui veulent nous rejoindre

➤ Transmissions de responsabilité

- Justine Loin en suite de Pierre Corre (hiver 2024)
- Pauline Adnot en succession à Véronique Abadie (printemps 2026)
- Autres ?

➤ RCP nationales trimestrielles : 5 février, 16 avril et 18 juin

Le congrès Robin 2025 – un succès, mais ensuite ...

- ❖ Congrès : 150 personnes sur place + 40 en distanciel
- ❖ Workshop TPP : 52 personnes sur place + 30 en distanciel
- ❖ 50 speakers

Beaucoup de pays: Pays-Bas, Allemagne, USA, Ireland,
Brésil, UK, Canada, France, principalement
Bon contenu, Beau programme social





Le congrès Robin 2025 – Et après

➤ **Les groupes de travail « post-congrès » : vers un consensus**

1. Imagerie postnatale : Hossein Khonsari, Nancy Vegas, Silvia Muller, Corstiaan Breugem, Chris Forrest etc groupe sous l'égide de l'ERN
2. Respiration : Brigitte Fauroux, Laurianne Coutier, Koen Joesten, etc groupe sous l'égide de l'ERN
3. *Imagerie et génétique prénatale : Judy Estroff et Jeanne Amiel ?*

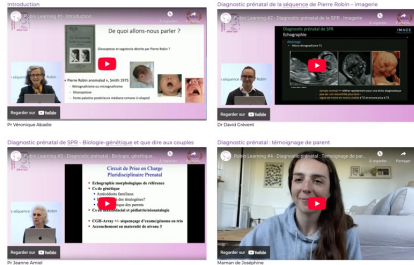
➤ **Les publications : un congrès international : un boost pour les projets**

Outils numériques SPRATON

➤ Point sur l'utilisation sur l'outil Robin learning

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLRK9nnjEyIEetRbDoGeKjtv2IbIg4MKGL>

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



- + de 9 000 vues cumulées sur YouTube
- vidéo la + consultée « Chirurgie de la fente palatine primaire et secondaire » avec 2 800 vues

➤ Point sur l'utilisation du site SPRATON

Peu de visites en 2024 et 2025

Site TETECOUC qui héberge le mini SPRATON a cumulé 424 512 visites en 2025

Accessibilité ?

Les projets lauréats du dernier appel à projets «Outils »



Livret et plaquette d'information sur la plaque palatine de Tübingen (TPP)

Porteurs du projet :

Dr Agnès GIUSEPPI

du Centre de Référence SPRATON de l'hôpital Necker, en collaboration avec des professionnels de santé (chirurgiens maxillo-faciaux, ORL, prothésistes) et l'Association de malades Tremplin.

Ce livret, destiné aux familles d'enfants atteints de la séquence de Pierre Robin, traités par *Tübingen Palatal Plate* (TPP), a pour objectif de les accompagner dans la compréhension de la prise en charge, les informer sur les bénéfices attendus et sur les contraintes spécifiques à la TPP.

La plaquette complètera le livret et résumera les étapes essentielles pour la mise en place et les soins de la plaque.



La nutrition entérale en pédiatrie : Livret de formation à la gestion d'une sonde naso-gastrique

Porteur du projet :

Mme Céliane GOMES-AUGUSTINE

du Centre de Référence SPRATON de l'hôpital Necker, en collaboration avec l'Association de malades Tremplin.

Ce livret, destiné aux parents d'enfant porteur d'une sonde nasogastrique et aux professionnels, a pour vocation de faciliter le retour à domicile, d'accompagner les parents dans la démarche d'apprentissage des soins relatifs à la gestion de la nutrition entérale sur la sonde naso-gastrique et d'encourager l'autonomie du parent, des aidants ou des professionnels.

La journée internationale de sensibilisation à la séquence de Pierre Robin

A lieu tous les 5 septembre

2024

- 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 TETECOUC : LinkedIn, Instagram, Facebook – présentation du réseau SPRATON, des ressources sur le PR...

2026 ?

- Mise à jour document Orphanet
- Tremplin ?

Dates à venir

- 17 mars 2026 : Journée Recherche de la filière
- 2 octobre 2026 : Journée de la filière 2026

Directoires SPRATON

- 16 janvier 2026
- 19 mars ?

RCP Nationales 2026, 17h30

- **Jeudi 5 février**
- **16 avril**
- **18 juin**

+ des dates improvisées
si besoins plus urgents