

Que dire aux parents à la sortie ?

- Renouveler les recommandations sur les précautions de couchage et l'administration des biberons (documents téléchargeables sur le site SPRATON)
- Ne pas minimiser la pathologie (une surveillance attentive est indispensable les premières semaines de vie et une chirurgie sera nécessaire à moyen terme) sans pour autant dramatiser : la notion de syndrome fait peur quant à la possibilité de troubles développementaux associés

Et la suite...

- Consultation avec le chirurgien maxillo-facial dans les 15 premiers jours de vie
- Suivi et prise en charge par le pédiatre expert en consultation rapide ou en hospitalisation en fonction des troubles fonctionnels
- Retour à domicile envisageable après autonomisation ventilatoire et nutritionnelle ou mise en place de techniques de soutien (VNI, SNG...)

Comment nous joindre ?

Pr ABADIE, Dr CHALOUHI
CRMR SPRATON, Hôpital Necker Enfants malades
Secrétariat : 01 71 19 63 21
Médecin de garde : 01 44 38 17 65 ou 01 71 39 68 78
Mail : crmr.spraton.pierrerobin@aphp.fr

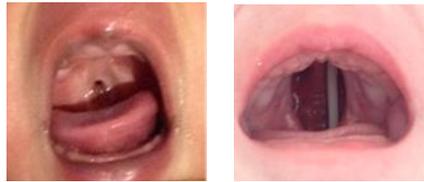
Pr LAPILLONNE, Dr GIUSEPPI ou médecin de garde en réanimation néonatale 24h/24h : 01 71 19 61 98



**Un petit menton, une fente postérieure,
un trouble de succion...**

Et si c'était un syndrome de Pierre Robin ?





Faire le diagnostic :

Evoquer une séquence de Pierre Robin devant toute association de la triade malformative micro/rétrognathisme, glossoptose et fente vélaire ou vélo-palatine et l'existence de troubles de succion-déglutition et d'une obstruction ventilatoire, quelle que soit l'intensité de l'anomalie anatomique et des troubles fonctionnels



- Une fente postérieure isolée peut être un Pierre Robin a minima et engendrer des difficultés à téter
- Un menton en retrait et/ou une langue en position verticalisée est également une situation à risque d'obstruction ventilatoire et de difficultés à téter, même sans fente palatine.

Connaître les potentiels troubles fonctionnels et anticiper leurs conséquences délétères, et pour cela :

- Faire dormir l'enfant sur le ventre dans des conditions de couchage sécurés ou éventuellement sur le côté
- Faire un enregistrement de SaO₂ si possible
- Faciliter la succion par l'utilisation de tétines molles, longues, bien ouvertes
- Faire tirer le lait de la mère si elle le souhaite et l'épaissir avec du Gumilk
- Faire boire un lait épaissi plutôt avec de la caroube (Modilac Expert AR par exemple)
- Pendant le biberon, positionner l'enfant bien verticalement avec la tête dans l'axe du corps non défléchie en arrière et accompagner le mouvement de succion de l'enfant



Quand transférer ?

- En cas de détresse respiratoire immédiate ou secondaire
- En cas de malaise hypoxémique ou de désaturations < 85%
- En cas d'intolérance au décubitus dorsal
- En cas d'absence d'autonomie alimentaire au biberon et de la nécessité d'un soutien nutritionnel sur sonde

Dans tous les autres cas, prendre contact pour un RV rapide

Que faut-il éviter ?

- Coucher le bébé sur le dos sans surveillance
- Sous-estimer des signes d'obstruction parfois discrets au début
- Insister sur les biberons au détriment de la fonction ventilatoire
- Envisager un allaitement maternel exclusif alors que le trouble de succion de ces bébés ne le leur permet pas



Ne pas s'engager sur un pronostic : 1 enfant sur 2 atteint d'une séquence de Pierre Robin a une autre anomalie associée.

Quand le bébé peut-il rentrer à la maison ?

- Assez rarement au sortir de la maternité, le plus souvent au décours d'un transfert vers le Centre de Référence de votre région
- Quand il n'a aucune difficulté ventilatoire et que les recommandations inhérentes au couchage ventral ont été comprises par les parents
- Quand il boit bien avec une croissance pondérale satisfaisante
- Avec un RV de consultation dans la semaine avec un chirurgien maxillo-facial dans un CRMR ou un CCMR