



Aux pédiatres et sages-femmes de maternité, le 3 octobre 2024,

Pr Véronique ABADIE

Coordonnateur

Tel : 01 44 49 52 11

veronique.abadie@aphp.fr

Secrétariat

Tél. : 01 71 19 63 21

Dr Pauline ADNOT

Secrétariat 01 44 38 17 93

pauline.adnot@aphp.fr

<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/spraton>

<https://www.tete-cou.fr>

Chers collègues, Chers amis

Une de nos missions de **Centre de Référence Maladies Rares** est d'assurer l'équité de prise en charge des enfants atteints de maladies rares sur l'ensemble du territoire national.

Pour cela, nous devons assurer la formation, l'information et la remise à jour des connaissances des équipes qui sont en première ligne dans la prise en charge des enfants atteints de ces pathologies.

La majorité des enfants qui ont une **séquence de Pierre Robin** n'ont pas été dépistés en anténatal et naissent à proximité de leur domicile comme n'importe quel bébé bien portant. Vous êtes donc les premiers à les accueillir.

Nous avons rédigé à votre intention une **brochure d'information** visant à optimiser la prise en charge des nouveau-nés atteints de fente palatine postérieure, dont il est parfois difficile de savoir si elle est isolée ou si elle s'intègre à une séquence de Pierre Robin. Si la séquence de Pierre Robin est d'emblée identifiée, il n'est pas toujours aisé de savoir ce qu'il faut surveiller, et en particulier s'il faut transférer ces enfants.

La brochure jointe à ce courrier vous donne les premières réponses à ces questions.

Merci de **diffuser largement ces informations aux sages-femmes et pédiatres de votre maternité.**

Avec nos remerciements anticipés pour votre collaboration, veuillez croire en l'assurance de nos sentiments dévoués.

Pr Véronique Abadie et Dr Pauline Adnot pour toute l'équipe du CRMR SPRATON « Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux »

Dr Agnès Giuseppi et Dr Caroline Lardennois, pédiatre néonatalogiste à Necker et à Rouen qui ont rédigé cette brochure

Myriam de Chalendar, Cheffe de projet de la Filière Santé Maladies Rares TETECO