

Lettre aux pédiatres et sages-femmes de maternité

Pr Véronique ABADIE
Coordonnateur
Tel : 01 44 49 52 11
veronique.abadie@aphp.fr

Dr Christel CHALOUHI
Tél. : 01 44 49 49 12
christel.chalouhi@aphp.fr

Secrétariat
Tél. : 01 71 19 63 21
cmr.spratton.pierrero bin@aphp.fr

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

<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.

Pour évaluer l'efficacité de notre démarche et connaître vos besoins, nous vous invitons à compléter le **bref questionnaire** dont vous trouverez le lien ci-contre.

Merci surtout 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
Dr Christel Chalouhi
pour toute l'équipe du CRMR SPRATON « Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-dégglutition congénitaux », membre de la Filière de Santé Maladies Rares TETECOU
Myriam de Chalendar, Cheffe de projet, FSMR TETECOU

**Questionnaire
d'information sur la
séquence de Pierre Robin**

<https://forms.gle/fZxossnUALX9ZpD39>



Scan me