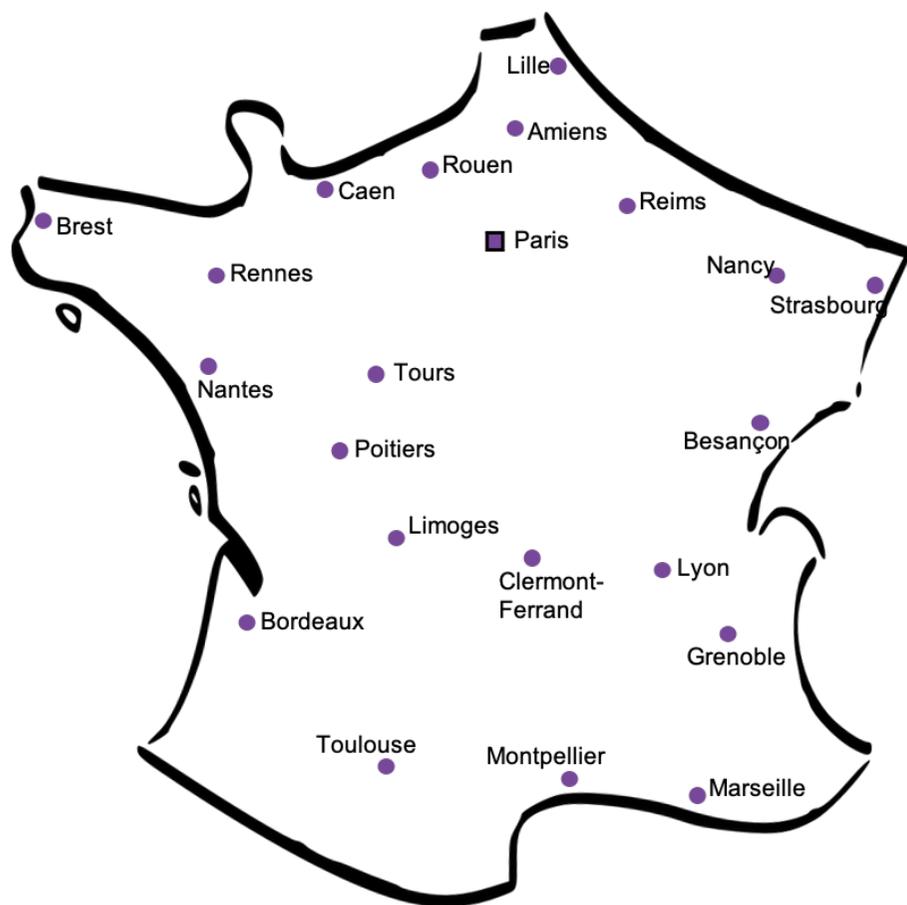


Le réseau SPRATON est composé d'un site coordonnateur (Paris - Hôpital Necker-Enfants malades) et de 21 Centres de Compétence répartis sur tout le territoire.



■ Centre de Référence coordonnateur

● Centre de Compétence

Paris - Hôpital Necker Pr Véronique Abadie / **Amiens** Dr Cica Gbaguidi / **Besançon** Dr Clémence Mougey / **Bordeaux** Dr Olivier Tandonnet / **Brest** Pr Rémi Marianowski / **Caen** Pr Hervé Benateau / **Clermont-Ferrand** Pr Isabelle Barthélémy / **Grenoble** Pr Thierry Debillon / **Lille** Pr Pierre Fayoux / **Limoges** Dr Justine Lerat / **Lyon** Dr Laurianne Coutier / **Marseille** Dr Nathalie Dégardin / **Montpellier** Pr Guillaume Captier / **Nancy** Pr Muriel Brix / **Nantes** Pr Pierre Corre / **Poitiers** Pr Jiad Mcheik / **Reims** Pr Caroline François / **Rennes** Dr Swellen Gastineau / **Rouen** Dr Caroline Lardennois / **Strasbourg** Dr Isabelle Kauffmann-Chevalier / **Toulouse** Dr Julie Abbal / **Tours** Dr Annie-Laure Suc



centre de référence
maladies rares

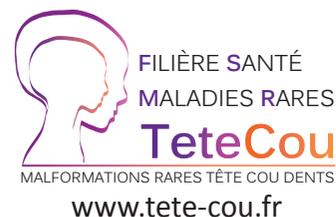
Centre de Référence Maladies Rares CRMR SPRATON Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux

Un réseau national d'expertise

www.tete-cou.fr/spraton/accueil

le site internet d'expertise pour les syndromes de Pierre Robin et les troubles de succion-déglutition congénitaux :

- Coordonnées des centres de prise en charge,
- Informations sur les pathologies et leurs prises en charge,
- Recommandations de bonnes pratiques,
- Éducation thérapeutique du patient,
- Associations partenaires,



Coordination nationale

Pr Véronique ABADIE
Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades
149 rue de Sèvres 75015 PARIS
Tél : 01 71 19 63 21
Mail : crmr.spraton.pierrerobin@aphp.fr

Le CRMR Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux (SPRATON)

Qui sommes-nous ?

Le **Centre de Référence Maladies Rares SPRATON** est labellisé par le Ministère de la Santé dans le cadre des Plans Nationaux Maladies Rares. Il remplit des missions de soins, de formation et de recherche pour le syndrome de Pierre Robin et les maladies rares présentant un trouble de succion-déglutition congénital.



Il est partie prenante de la **Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUCO)** et du **Réseau Européen de Référence CRANIO**.



Il comprend un **site coordonnateur** localisé à Paris, et **21 Centres de Compétence** répartis sur tout le territoire. Il est coordonné par le Pr Véronique Abadie, pédiatre à l'Hôpital Universitaire Necker – Enfants malades.

Les pathologies prises en charge

SPRATON prend en charge les enfants atteints de syndrome de Pierre Robin et de troubles de succion-déglutition congénitaux. Ces pathologies se caractérisent par des troubles anatomiques oro-faciaux et des troubles fonctionnels alimentaires et respiratoires de sévérité variable.

Séquence de Pierre Robin :

Triade malformative faciale rare et complexe affectant environ 1 naissance sur 10 000.

Elle associe :

- ◆ un rétrognathisme (menton en arrière)
- ◆ une glossoptose (langue basculée vers l'arrière)
- ◆ +/- une fente vélopalatine postérieure
- ◆ +/- des difficultés respiratoires obstructives néonatales



Elle peut être isolée ou associée à d'autres malformations

Troubles de succion-déglutition associés à un autre syndrome

- ◆ syndrome CHARGE
- ◆ délétion 22q11.2
- ◆ syndrome de Kabuki
- ◆ RASopathies
- ◆ syndrome de Cornelia de Lange
- ◆ syndrome de Treacher-Collins, ...

Troubles du comportement alimentaire précoces

Nos Associations partenaires



Nos missions

Soins

- ◆ Prise en charge pluridisciplinaire des enfants atteints
- ◆ Facilitation de l'accès des patients à des soins experts
- ◆ Homogénéisation nationale des stratégies de prise en charge
- ◆ Diagnostic : identification phénotypique et génotypique des patients
- ◆ Avis d'expertise et de recours pour les autres professionnels de santé
- ◆ Recommandations de bonnes pratiques

Formation et information

- ◆ Formation initiale et continue des professionnels
- ◆ Education Thérapeutique du Patient (ETP)
- ◆ Information des patients et leurs familles, et du grand public

Recherche

- ◆ Programmes de recherche fondamentale et clinique
- ◆ Sciences humaines et sociales

Vous pouvez retrouver toutes ces informations en détail ainsi que de nombreuses autres sur le site du CRMR SPRATON :

www.tete-cou.fr/spratton/accueil

