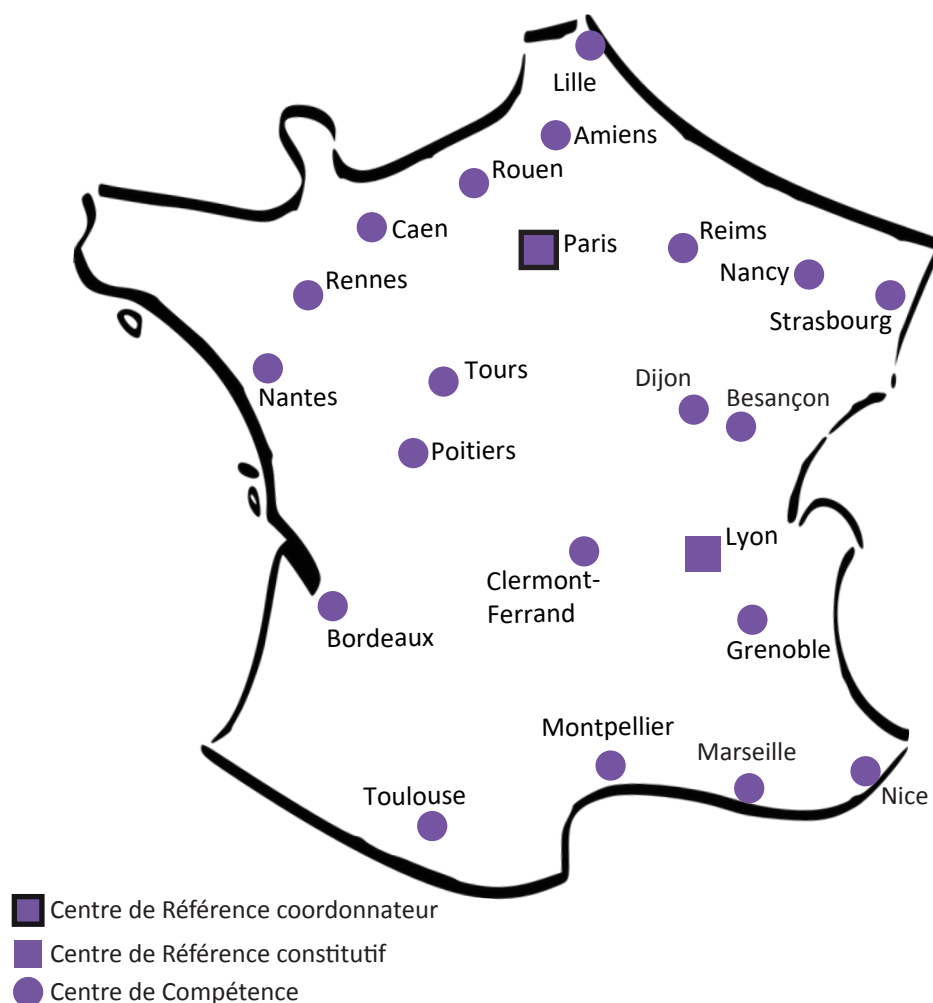


Le réseau SPRATON est composé d'un site coordonnateur (Paris-Hôpital Necker-Enfants malades), d'un centre constitutif (Lyon) et de 20 centres de compétence répartis sur tout le territoire.



Paris - Necker Pr Véronique Abadie / **Lyon** Dr Laurianne Coutier / **Amiens** Dr Cica Gbaguidi / **Besançon** Dr Clémence Mougey / **Bordeaux** Dr Olivier Tandonnet / **Caen** Dr Anne-Sophie Trentesaux / **Clermont-Ferrand** Pr Isabelle Barthélémy / **Dijon** Dr Julie Levasseur / **Grenoble** Dr Valérie Belin / **Lille** Pr Pierre Fayoux / **Marseille** Dr Nathalie Dégardin / **Montpellier** Dr Maliha Badr / **Nancy** Pr Cyril Schweitzer / **Nantes** Pr Pierre Corre / **Nice** Dr Sonanda Bailleux / **Poitiers** Pr Jiad Mcheik / **Reims** Pr Caroline François / **Rennes** Dr Armelle Thomas De La Pintièrre / **Rouen** Dr Caroline Lardennois / **Strasbourg** Dr Isabelle Chevalier / **Toulouse** Dr Julie Abbal / **Tours** Dr Amélie Favreau

Plaquette éditée en septembre 2023



centre de référence
maladies rares

SPRATON

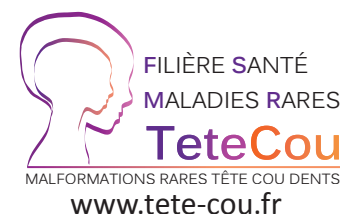
Centre de Référence des Syndromes de Pierre Robin et des Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux

Un réseau national d'expertise

Retrouvez sur www.tete-cou.fr/spraton/accueil :



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,
Enseignement, recherche, actualités, ...



Coordination nationale

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

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

Qui sommes-nous ?



Le **Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) SPRATON** est labellisé par les Ministères en charge de la Santé et de la Recherche, dans le cadre des Plans Nationaux Maladies Rares. Il remplit des missions de soins, de formation et de recherche pour les syndromes 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 (TETECOU)** et du **Réseau Européen de Référence CRANIO**.



Il comprend un **site coordonnateur** localisé à Paris, un **centre constitutif** à Lyon et **20 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

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

Troubles du comportement alimentaire précoces

Nos Associations partenaires



Nos missions

Soins

- ◆ Facilitation de l'accès des patients à des soins experts
- ◆ Diagnostic : identification phénotypique et génotypique des patients
- ◆ Prise en charge pluridisciplinaire des enfants atteints
- ◆ Homogénéisation nationale des stratégies de prise en charge
- ◆ 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 (par exemple via le site : www.inforalite.fr)

Recherche

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

Retrouvez toutes ces informations sur :

www.tete-cou.fr/spratton/accueil