



**Hôpital Necker - Enfants malades, 10 heures – 16 heures 30**

**Salle de Staff de Pédiatrie Générale, 5<sup>ème</sup> étage du bâtiment Hamburger ou en visioconférence**

<https://zoom.us/j/91071905019?pwd=pTXQBxib3G10K2nglqHbbU2v69vmQQ.1> ; ID de réunion: 910 7190 5019

Code secret: 304932

10h00 Accueil et news du réseau. *Pauline Adnot et Véronique Abadie*

10h15 Bilan des RCP nationales : résultats de l'enquête. *Donia Zaidi*

10h25 Résultats des projets de recherche, acquis dans l'année et en cours.

- 10h25 Dysrobin, DV/DD, régulation cardiorespiratoire. *Laurianne Coutier et Hugues Patural*
- 10h40 MIN et DV dans la prise en charge de l'obstruction de la SPR, et après... *Pauline Adnot*
- 10h55 Oxymétrie dans la SPR. *Sonia Khirani* + Proposition évaluation consensus international sous l'égide de l'ERN. *Laurianne Coutier*
- 11h20 Deux ans de prise en charge ventilatoire des nouveau-nés Robin à Necker, vers une stratégie personnalisée. *Nancy Vegas, Agnès Giuseppi* + fiche évaluation anatomique et fonctionnelle des SPR
- 11h40 Succimétrie.
  - Introduction : La succion déglutition dans la SPR. *Véronique Abadie*
  - Résultats Robins versus NN à terme. *Luc Marlier et Véronique Abadie*
  - Comparaison Robins versus Prématurés. *Fanny Colin et Laurianne Coutier*
  - Comparaison Robin isolé versus fente vélopalatine isolée versus fente labio-palatine ?

12h10 Prénatal et Robin. *Tiana Rasoarahona, Nancy Vegas, Maelys Léger, Briac Thierry, Delphine Vissac, Julie Abbal*. Modératrices de la table ronde : *Agnès Giuseppi et Véronique Soupre*

12h45 Questions libres et discussion.

### 13h00 Déjeuner sur place

14h00 TPP : point d'étape en France. *Agnès Giuseppi, Arnaud Callies et Laurianne Coutier*

14h30 Orthodontie

- Orthodontie fonctionnelle : Orthèse palatine pour « travailler » la langue. *Aude Sampeur*, orthodontiste Bordeaux (30')
- Cas cliniques. *Silvia Muller-Hagedorn*, orthodontiste Friburg/Necker (20')
- Discussion et projets. *Véronique Soupre* + orthodontiste du service de CMF (10')

15h30 Actions Association Tremplin. *Delphine Vissac*

- ETP Robin, besoins des familles de 0 à 6 ans, point d'étape. *Marion Masclef, Delphine Vissac*
- Organisation de la journée Tremplin du 28 mars.
- Kit de naissance Robin : point et devenir ?

### 16h30 Fin de la journée

17h00 Goûter et Directoire trimestriel SPRATON.