

2 octobre 2026



PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE



Rencontre SPRATON

- 14h00 **News du réseau, actions 2026 et projets** - Pauline Adnot
- 14h15 **Projets de recherche / mises au point en cours**
- **NutriRobin : succimétrie SPR vs bébé prématuré** - Fanny Colin, Laurianne Coutier, Jean-Charles Picaud, Luc Marlier
 - **Travaux post-Congrès international Robin 2025 :**
 - ◇ **Evaluation de l'obstruction respiratoire, construction du score BSS (breathing severity score)** - Laurianne Coutier, groupe Robin international, ERN CRANIO
 - ◇ **Apports de l'imagerie fœtale** - Nancy Vegas, groupe Robin international
- 15h00 **Alimentation et SPR**
- **Point théorique sur les causes des troubles alimentaires dans la séquence de Pierre Robin** - Véronique Abadie
 - **Le point de vue pratique de l'orthophoniste** - Aurélie Royer
 - **Expériences des familles** - Delphine Vissac pour l'Association Tremplin - Séquence de Pierre Robin
 - **Présentation de la BD "Troubles de l'oralité : petites bouchées, grandes histoires"** - Anaïs Sierra-Torre et Anne-Sophie Goyet
- 16h00 **BaMaRa : point d'étape, nouveautés et évolutions** - Myriam de Chalendar
- 16h15 **News de Tremplin, retour sur le colloque, projets ...** - Delphine Vissac - Association Tremplin - Séquence de Pierre Robin
- 16h40 **La TPP : livrets parents, formations nationales** - Agnès Giuseppi
- 16h55 **Le kakémono SPRATON**

Centre de Référence Maladies Rares
Syndromes de Pierre Robin &
Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux