

Objectifs pédagogiques

- Connaître les définitions des différentes formes de séquence Pierre Robin
- Maîtriser les recommandations pour la prise en charge médicale et chirurgicale
- Soutenir les compétences des professionnels de santé pour le suivi des enfants vulnérables atteints de la séquence de Pierre Robin
- Connaître le parcours de soins en région Occitanie des enfants porteurs d'une séquence Pierre Robin

Moyens et méthodes pédagogiques

- Apports théoriques
- Revue de la bibliographie ; recommandations du Centre de Référence National
- Ateliers pratiques, iconographies

Public visé

Praticiens libéraux et hospitaliers

Médecins, Chirurgiens, Rééducateurs,
Psychologues,
Professionnels d'Établissements médico-sociaux,
Associations de malades, familles



Formation organisée par le Réseau de Périnatalité Occitanie et le Réseau Maladies Rares Méditerranée

Séquence de Pierre Robin, Parcours occitan et consensus européen Quoi de neuf ?



VENDREDI 28 FEVRIER 2020
au Centre Hospitalier de Carcassonne
Amphithéâtre - 1060 chemin de la Madeleine

Intervenants et Modérateurs

- Pr Véronique Abadie, Pédiatre, Centre de Référence du Syndrome de Pierre Robin et Troubles de la Déglutition Congénitaux, APHP Hôpital Necker, Paris**
Dr Maliha Badr, Pédiatre, Néonatalogie et CPDP, CHU Montpellier
Dr Michèle Bigorre, Chirurgien Plasticien, Clinique Saint Roch, Montpellier
Dr Catherine Blanchet, ORL, CHU Montpellier
Dr Nathalie Bousquet-Jacq, Pédopsychiatre, CAMSP, CHU Montpellier
Pr Guillaume Captier, Chirurgien plasticien, Chirurgie Plastique Pédiatrique, Responsable Centre de Compétence Pierre Robin, CHU Montpellier
Dr Nicolas Chassaing, Généticien, Génétique Médicale, CHU Toulouse
Dr Pascale Fichaux-Bourin, ORL, CHU Toulouse
Pr David Geneviève, Généticien, Génétique Médicale, CHU Montpellier et Président Réseau Maladies Rares Méditerranée
Madame Elise Gilardin, Maman de Gaspard
Dr Marion Groussolles, Gynécologue obstétricien, Gynécologie Obstétrique, CHU Toulouse
Dr Inge Harrewijn, Pédiatre, Service des Enregistrements Cardio-Respiratoires du Nourrisson, CHU Montpellier
Pr Frédéric Lauwers, Chirurgien Maxillo-Facial, Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique de la face, Responsable Centre de Compétence Pierre Robin, CHU Toulouse
Anne Lemaitre, Psychologue Clinicienne, service de Néonatalogie, CHU Montpellier
Dr Federica Maggiulli, Chirurgien Plasticien, Chirurgie Plastique Pédiatrique, CHU Montpellier
Nathalie Noack, Psychomotricienne, Néonatalogie, CHU Toulouse
Dr Odile Plan, pédiatre CHU Montpellier et coordinatrice RPO
Madame Delphine Vissac, Maman d'Ella



BULLETIN D'INSCRIPTION

Date limite d'inscription le 20 février 2020

à retourner uniquement par courrier au réseau de Périnatalité Occitanie

Espace Henri Bertin Sans, bâtiment A, 59 avenue de Fès

34080 MONTPELLIER

☎ 04 99 63 37 75

SEQUENCE DE PIERRE ROBIN

Vendredi 28 février 2020

Coût de la formation : 80 €
Etudiants et Associations : 50 €
Invitation pour les familles

Nom : Prénom :

Profession :

Mode d'exercice : CAMSP PMI libéral Hospitalier

Autre :

RPPS : ADELI :

Adresse Professionnelle :

Code postal : Ville :

Téléphone portable : E-mail* :

* renseigner lisiblement pour recevoir les informations du réseau

- Inscription en DPC souhaitée
- Inscription prise en charge par votre employeur : une commande du service formation à envoyer à l'adresse indiquée ci-dessus
- Inscription libre : un chèque de 80 € à l'ordre du RPO à envoyer avec le bulletin d'inscription à l'adresse ci-dessus
- Etudiant ou association : un chèque de 50 € à l'ordre du RPO à envoyer avec le bulletin d'inscription à l'adresse ci-dessus
- Invitation famille

Formation agréée DPC : en cours, Réseau de Périnatalité Occitanie
enregistrée au titre de la formation professionnelle à la DIRECCTE Occitanie
sous le numéro d'activité 76 31 093 1931

N° SIRET : 84125865000016

PROGRAMME

MATIN

8h00-8h45	Accueil
8h45-9h00	Introduction <i>David Geneviève, Odile Plan</i>

Modérateur : Nicolas Chassaing

9h00-9h45	La séquence de Pierre Robin : nouvelles définitions et problématique <i>Véronique Abadie</i>
9h45-10h15	Formes isolées ou syndromiques : personnalisation de la prise en charge <i>David Geneviève</i>
10h15-10h30	Etat des pratiques du diagnostic au CHU de Toulouse <i>Nicolas Chassaing</i>

10h45-11h00 **PAUSE**

Modérateur : Nathalie Bousquet-Jacq

11h00-11h30	Diagnostic et annonce anténatale <i>Maliha Badr, Marion Groussolles</i>
11h30-12h00	Transposition de l'expérience des consultations prénatales pluridisciplinaires de Londres à Montpellier <i>Federica Maggiulli</i>
12h00-12h30	La place des parents, témoignage d'une maman <i>Madame Vissac, Anne Lemaitre</i>

12h45-13h45 **PAUSE DEJEUNER**

APRES-MIDI

Modérateur : Michèle Bigorre

13h45-15h00	Prise en charge médico-chirurgicale - Prise en charge initiale des troubles obstructifs : usage de la sonde rétro-pharyngée : expérience du CHU de Montpellier <i>Guillaume Captier</i> - Etat des pratiques chirurgicales du CHU de Toulouse <i>Frédéric Lauwers</i>
-------------	---

15h00-17h00 **ATELIERS**

1- Alimentation - langage : prise en charge ORL et orthophonique
Catherine Blanchet, Pascale Fichaux-Bourin, Madame Gilardin

2- Atelier la vie au domicile : couchage et installation
Inge Harrewijn, Nathalie Noack, Madame Vissac

17h00-17h30 Perspectives : proposition d'un protocole régional de prise en charge