



Association Tremplin
Syndromes de Pierre Robin

Définition clinique

Le syndrome de Pierre Robin est décrit par Pierre Robin dans les années 1920.

Il répond à une pathologie particulière, il associe trois anomalies faciales qui sont la conséquence les unes des autres :

- une fente palatine postérieure médiane,
- un rétrognatisme (menton en arrière),
- une glossoptose (tendance à la chute de la langue en arrière).

Les nourrissons présentent des difficultés alimentaires, respiratoires, voire cardiaques en fonction de la gravité fonctionnelle dont ils sont atteints.

Le syndrome de Pierre Robin peut être associé à d'autres syndromes, on parle alors de syndrome de Pierre Robin associé.

Évolution

L'évolution du syndrome de Pierre Robin est en règle général bonne et le pronostic favorable chez un enfant ayant une forme isolée.

D'autres pathologies peuvent cependant être associées. Ces syndromes posent des problèmes spécifiques

Cette maladie rare bénéficie d'un programme de recherche génétique spécifique dans le centre de référence.

Suivi médical

Un suivi s'avère nécessaire en fonction du degré de gravité au niveau médical et paramédical :

- pédiatrique,
- ORL,
- Orthophonique,
- Ophtalmologique,
- Maxillo-facial et orthodontique,
- kinésithérapeuthique,
- Psychomotricien,
- Cognitif,
- Conseil génétique.



Centre de référence

Centre de référence des
syndromes de Pierre Robin et des troubles de succion
/ déglutition congénitaux
Hôpital Necker
149 rue de Sèvres, 75743 Paris cedex 15

Vous pouvez retrouver sur notre site, la liste du Réseau national d'experts sur les syndromes de Pierre Robin.

Les buts de l'association

- Rencontrer les parents d'enfants et les adultes présentant le syndrome de Pierre Robin pour les sortir de leur isolement face aux incertitudes et échanger expériences, vécus, conseils et idées.
- Communiquer des informations pratiques.
- Fédérer nos efforts à travers un réseau régional de bénévoles.
- Contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins.
- Créer des liens avec le Centre de référence national pour améliorer l'information aux familles et la formation des équipes.
- Développer des liens à l'international avec les associations et les personnes affectées dans un esprit de coopération.
- Participer à la reconnaissance des maladies rares au sein de l'Alliance maladies rares.
- Animer un site et un forum sur Internet.
- Organiser un colloque annuel de rencontre entre les familles et les professionnels.



Bulletin de don et/ou d'adhésion

M, Mme, Mlle :

Prénom :

Adresse :

.....

.....

Code postal :

Ville :

Téléphone :

Courriel :

J'adhère à l'association Tremplin syndromes de Pierre Robin et verse ma cotisation annuelle de €

Je soutiens l'association Tremplin syndromes de Pierre Robin et fais un don de €

Association reconnue d'intérêt général ouvrant droit à une réduction d'impôts

Chèques à l'ordre de
association Tremplin syndromes de Pierre Robin,
64, rue de Verdun prolongée
62231 Blériot-Plage

Contact : 06 49 95 64 39

www.tremplin-spr.org
contact@tremplin-spr.org

Association Tremplin Syndromes de Pierre Robin

reconnue d'utilité publique
JO n° 16 du 17 avril 1999

Association des patients et parents d'enfant
porteur d'un
syndrome de Pierre Robin isolé ou associé

Contact : 06 49 95 64 39

