

Qu'est ce que le spr ?

Cela touche environ une naissance sur 8000. Il associe 3 malformations :

- une fente palatine.
 - une micrognathie (petit menton, mâchoire inférieure en arrière.).
 - une glossoptose (la langue tombe en arrière obstruant les voies respiratoires.)
- Certains enfants peuvent avoir d'autres malformations associées.

Qu'est ce que le syndrome de stickler ?

Le syndrome de Stickler est une vitreo-rétinopathie héréditaire associant des signes oculaires à un syndrome de Pierre Robin plus ou moins complet, à des atteintes osseuses et à une surdité neuro-sensorielle dans 10 % des cas. Les anomalies oculaires qui peuvent être observées sont : cataracte juvénile, myopie, strabisme, dégénérescence vitreo-rétinienne ou chorio-rétinienne, décollement de rétine, uvéite chronique. Les anomalies osseuses incluent une discrète platyspondylie et des atteintes des épiphyses souvent volumineuses. Une arthrose précoce succède à une hyper laxité dans l'enfance. L'expressivité de cette affection est très variable et son évolution imprévisible. Les traitements sont spécifiques à chaque cas.



Association Calin Volé

Mme Rigaud Catherine
Présidente de l'association
Calin Volé
20 terrasse du Goberté
86320 Civaux

Téléphone : 05 49 84 50 41
Messagerie :
contact@pierre-robin.com

Mr Huguet Arnaud : trésorier
tresorier.assos@orange.fr

Mlle Auriol Sandrine : secrétaire
secrétairespr@hotmail.fr

Les photos sont propriétés de l'auteur de la brochure. Toutes reproductions sont interdites sans autorisation.



Association Calin Volé

Syndrome Pierre Robin

Syndrome de stickler

Toutes formes de fentes palatines



Téléphone : 05 49 84 50 41

Comment peut-on vous aider ?



Vous êtes confronté à l'un de ces syndromes? Vous connaissez quelqu'un atteint de l'un d'eux? Nous sommes là afin de vous apporter une aide, un soutien moral, une entraide aux parents, à la famille.

Nous pouvons aussi vous fournir tous renseignements dans la possibilité de l'association.

Une aide? Un soutien? Nous sommes là pour ça!

Nous avons à votre disposition un livret vous permettant de découvrir ces syndromes et tout ce qui les entourent (opérations, intervenants, aide,...)

Nous organisons aussi chaque année une rencontre entre membres et non-membres autour d'un barbe-cue géant.

Nous aidons les familles les plus démunies par une aide financière ainsi qu'une aide dans les démarches administratives ou autres dans la possibilité de l'association.

Nous voudrions dans le futur organiser des colloques, des conférences entre membres et professionnels.

Nous avons un site internet à votre disposition :

<http://www.pierre-robin.com/index.htm>

Ainsi qu'un forum de discussion :

<http://pierre-robin.bbactif.com/index.forum>

Le livret spr

Le livret a été conçu avec les membres du forum spr. IL est constitué d'informations que les parents auraient aimé trouver lorsque leur enfant est né. Vous trouverez entre autre :

- les définitions du syndrome pierre robin et de stickler.
- Les différents stades du spr
- L'alimentation naturelle et artificielle
- Les plaques palatines
- Les différents examens
- Les différentes opérations
- Les différents intervenants
- Les différentes aides possibles
- Des témoignages

Il peut être téléchargé sur le forum spr ou alors vous pouvez en faire la demande à :

Par mail:

contact@pierre-robin.com

Ou par voie postale :

Association Calin Volé
20 terrasse du Goberté
86320 Civaux

Il vous sera expédié dans les plus brefs délais contre frais de port (selon tarif en vigueur)

Bulletin d'inscription à l'Association Calin Volé

Nom : Prénoms :

Adresse :
.....
.....

Code postal : Ville :

Numéro de téléphone :

Mail :@.....

Pour être membre : 12 euros par an

Pour faire un don : inscrire la somme

Chèque à l'ordre de « Association Calin Volé ».

Merci d'avance.



Association Calin Volé

Mme Rigaud Catherine
Présidente de l'association
Calin Volé

Téléphone : 05 49 84 50 41
Messagerie :
contact@pierre-robin.com