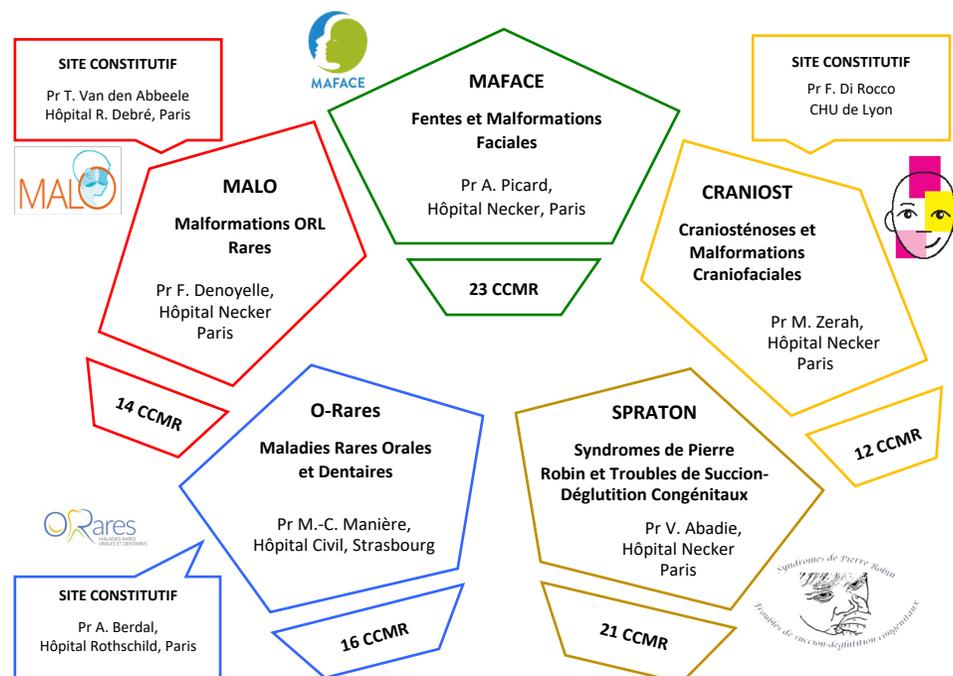


Filière malformations rares Tête Cou Dents

- 8 Centres de Référence (5 coordonnateurs, 3 constitutifs)
- 86 Centres de Compétences
- 13 laboratoires de recherche
- 26 associations de patients

—————> Voir Annuaires mis à jour

5 Réseaux de Référence



Actions en cours (voir flyers)

- Annuaire des centres (livrets + site web)
- Informations diverses sur le site web (recherche, formation, associations, éducation thérapeutique,...)
- Déploiement de BaMaRa
- Soutiens financiers projets congrès / voyages de formation
- PNDS, Textes Orphanet Handicap
- Cartes d'urgence
- Soutien à la mise au point du questionnaire sur la déglutition de l'enfant ORALQUEST
- Participation au réseau européen ERN CRANIO (voir flyer)



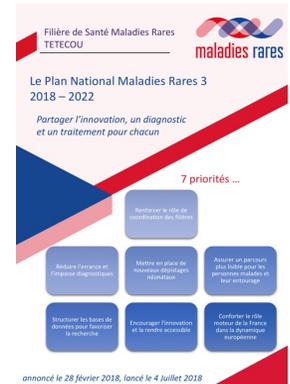
Evolution des missions de la filière PNMR 3 (2018-2022) / Appel à projets filières (voir flyers)

Axe 1 : Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques (augmenter l'adressage aux CRM/CCMR, structurer l'offre diagnostique, plateformes de séquençage à très haut débit, Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) diagnostiques, registres des personnes sans diagnostic, ...)

Axe 2 : Faire évoluer le dépistage néonatal et les diagnostics prénatal et préimplantatoire pour permettre des diagnostics plus précoces (réorganisation des centres de diagnostic prénatal, nouveaux dépistages néonataux, recours au séquençage à très haut débit)

Axe 3 : Partager les données pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements (BaMaRa, entrepôts de données, cohortes et registres, outils d'e-santé, valorisation pour la recherche,...)

Axe 4 : Promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares (accès aux innovations, connaissance en vie réelle des médicaments autorisés, état des lieux des thérapeutiques, régularisation des prescriptions hors AMM, ...)



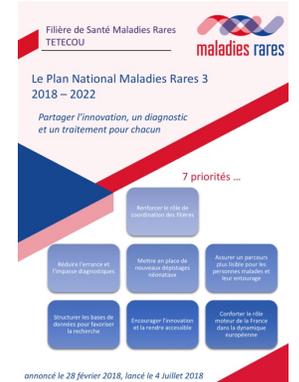
PNMR 3 / Appel à projets filières (voir flyers)

Axe 5 : impulser un nouvel élan à la recherche sur les maladies rares (participation aux programmes européens, sciences humaines et sociales, impasses diagnostiques, soutien à la recherche clinique et translationnelle, ...)

Axe 6 : Favoriser l'émergence et l'accès à l'innovation (dispositifs spécifiques en recherche et développement, preuves de concept, incitation des entreprises, appels d'offres européens, ...)

Axe 7 : Améliorer le parcours de soin (information, annonce diagnostique, transition ado-jeune adulte, situations d'urgence, suivi des sans diagnostic, Outre-mer, éducation thérapeutique, PNDS et recommandations de pratique clinique, coordination du parcours, identification de référents, télémédecine,...)

Axe8 : Faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et leurs aidants (information des équipes des MDPH, connaissance de l'offre médico-sociale, modalités spécifiques d'accompagnement, projets d'accompagnement à l'autonomie en santé, parcours scolaire, maintien et retour à l'emploi,...)

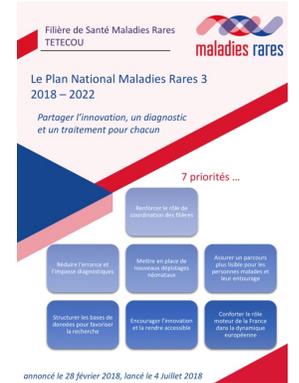


PNMR 3 / Appel à projets filières (voir flyer)

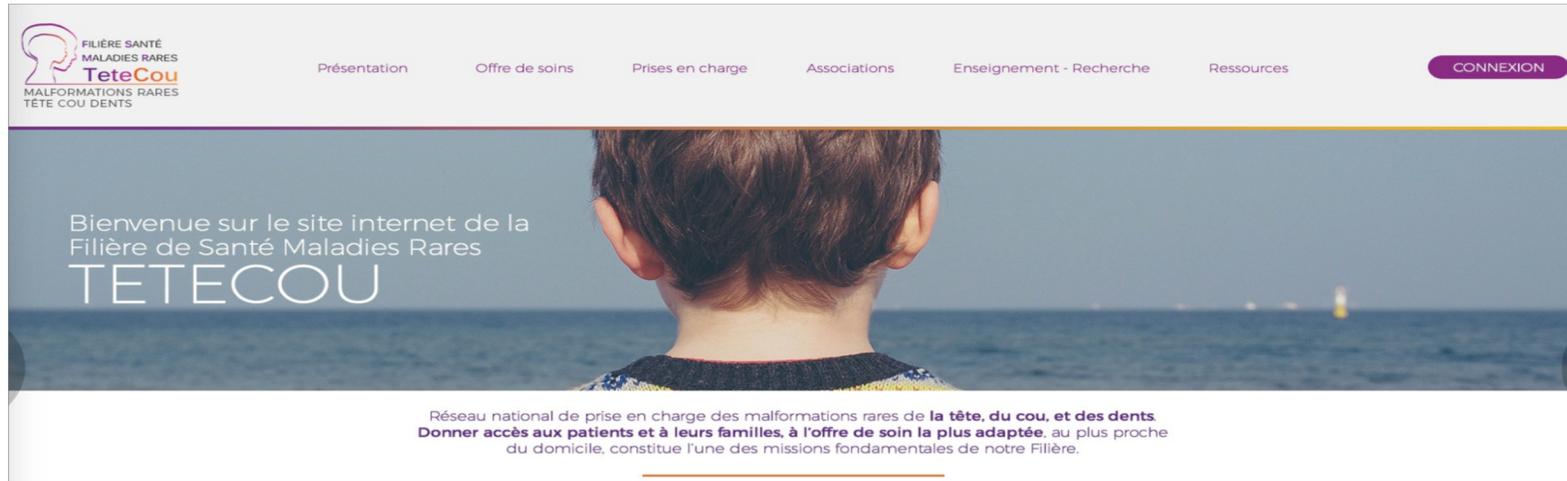
Axe 9 : Former les professionnels de santé et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares (formation initiale et continue, patient-expert, nouveaux métiers: conseillers en génétique et bio-informaticiens, ...)

Axe 10 : Renforcer le rôle des Filières de santé maladies rares dans les enjeux du soin et de la recherche

Axe 11 : Préciser le positionnement et les missions d'autres acteurs nationaux des maladies rares (associations de maladies, Orphanet, Fondation Maladies Rares, RaDiCo, ...)



Nouveau Site internet de la Filière : www.tete-cou.fr



Accès à un espace réservé aux professionnels

Image tirée de la maquette du site web, version non définitive

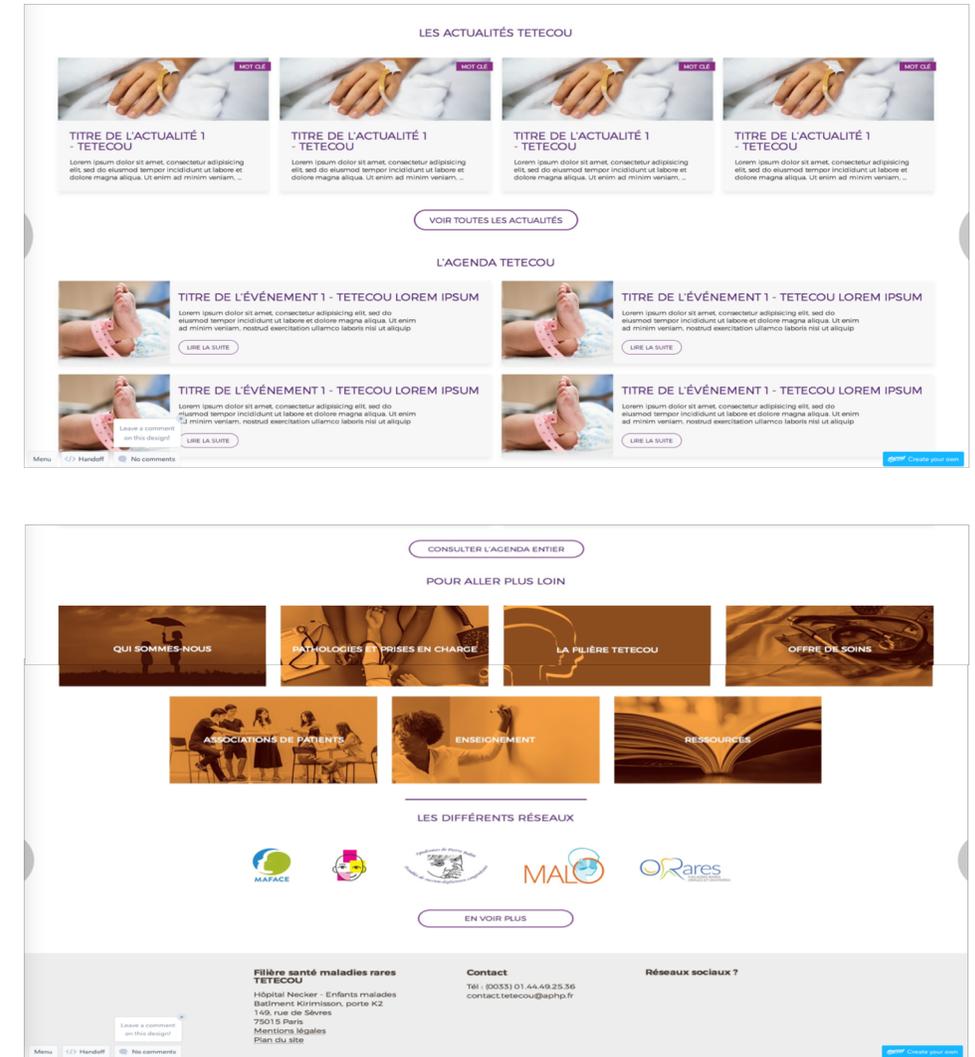
- **Annuaire** des professionnels
- **Informations actualisées** sur les pathologies, les prises en charge, les associations partenaires, l'enseignement, la recherche, les actions de la Filière (médico-social, situations d'urgence, transition, RCP ...) ...
- Des **Mini-sites** personnalisés pour chacun des Réseaux de la Filière
- Les **actualités** de la Filière, les **événements** à venir
- Les **Appels à projets** ...

Objectifs : informations claires, lisibles et facilement accessibles



Une page par Centre de Compétences avec :

- Les coordonnées à destination des patients
- Des informations sur les équipes
- Vos livrets, vos événements ...
- Envoyez-nous du contenu à partager



Commentaires, suggestions:

maxime.beuzelin@aphp.fr

contact.tetecou@aphp.fr

Images tirées de la maquette du site web, version non définitive

1^{er} Appel à projets « Congrès » et « Séjours de formation »

- Destiné à **soutenir des jeunes professionnels de santé** ou étudiants dans **leur formation aux maladies rares**
- **Lauréats AAP « Congrès » :**
 - Hélios Bertin - *24th International Conference on Oral and Maxillofacial Surgery (ICOMS), Rio de Janeiro*
 - Fabian Blanc - *European Cleft Palate Craniofacial Association congress, Utrecht*
 - Camille Cholet - *Congrès AFFF Paris*
 - Garance Diallo-Hornez - *24th International Conference on Oral and Maxillofacial Surgery (ICOMS), Rio de Janeiro*
 - Lison Le Noc - *Congrès AFFF Paris*
 - Thomas Vandeputte - *European Cleft Palate Craniofacial Association congress, Utrecht*

1^{er} Appel à projets « Congrès » et « Séjours de formation »

- **Lauréats AAP « Séjours de formation » :**

- Elise Chauvin - formation à l'université Paris Diderot sur les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant dans le cadre de sa formation continue
- Sophia Houari-Mejri - séjour de formation dans le laboratoire de D. Joester à *l'université de Northwestern , Illinois, USA* (cofinancement)

- Prochain Appel à projets au 1^{er} semestre 2019

Merci pour votre attention

