



FILIÈRE SANTÉ
MALADIES RARES
TeteCou

MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

2^{ème} Journée de la Filière TETECOU
Marie-Paule Vazquez

www.tetecou.fr
plateforme@tetecou.fr

Définitions et Acronymes

- Centre de Référence Maladies Rares (CRMR)
 - Site coordonnateur (CRMR coordonnateur)
 - Site constitutif (CRMR constitutif)
- Centre de Compétence Maladies Rares (CCMR)
- Filière de Santé Maladies Rares (FSMR)
- Banque de Données maladies rares (BNDMR)

CRMR

- Un CRMR regroupe des compétences pluridisciplinaires hautement spécialisées permettant une expertise « Soins, Recherche et Formation ».
- Attraction régionale, interrégionale, nationale et internationale avec un objectif d'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale.
- Le pilotage de chaque CRMR est assuré par le responsable du site coordonnateur désigné pour 5 ans. Le responsable du site constitutif est également désigné pour 5 ans.
- Toutes les actions du CRMR sont organisées et conduites en étroite coordination avec la Filière

Les 5 Missions des CRMR

- Mission de **coordination** par le site coordonnateur
 - Gouvernance du CRMR
 - Plan d'action pluriannuel sur 5 ans, cohérent avec celui de la Filière
 - Animation et coordination des structures qu'il regroupe: Constitutif(s), CCMR, réseaux de correspondants, professionnels des secteurs social, médico-social et éducatif.
 - Intègre les Associations dans les activités du CRMR et les associe à la définition de ses objectifs. Il définit des actions d'information et de communication
- Mission **d'expertise**
 - PNDS, RCP, BNDMR
- Mission de **recours**
 - Au sein du CRMR ou l'organise
- Mission de **recherche**
- Mission d'**enseignement** et de **formation**

Les CCMR

- Les CCMR dont l'expertise a été proposée par le CRMR et retenue par la labellisation coordonnent la prise en charge et le suivi des patients au plus proche de leur domicile.
- Un même CCMR peut être rattaché à un ou plusieurs CRMR
- Les CCMR participent à la mission de coordination du CRMR .

Les Missions des CCMR

- Prise en charge des patients concernés dans leur région
- Participation
 - Missions du CRMR
 - Epidémiologie (BNDMR)
 - Bonnes pratiques/Recommandations
 - Recherche
 - Réseau de soins



MISSIONS DES 23 FILIERES



LISIBILITE



DECLOISONNEMENT



FILIERE SANTÉ

MALADIES RARES

TeteCou

MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

3 missions principales

Une FSMR **mutualise, facilite, impulse, anime** des actions visant à rendre plus lisible l'organisation à améliorer la prise en charge, la diffusion de l'expertise et des connaissances dans un objectif d'équité nationale. La FSMR n'organise pas la prise en charge individuelle des patients qui reste du ressort des CRMR/CCMR.

- Parcours de soins
 - Annales
 - Site internet www.tetecou.fr
- Recherche translationnelle, clinique et fondamentale.
 - Epidémiologie - BNDMR
 - Colliger Laboratoires Diagnostics et recherche
 - Projets communs
- Enseignement, de la formation et de l'information
 - Colliger
 - Site internet
 - Journées

SITE CONSTITUTIF

Pr T. Van den Abbeele
Hôpital R. Debré, Paris



MALO Malformations ORL Rares

Pr F. Denoyelle,
Hôpital Necker, Paris



MAFACE Fentes et Malformations Faciales

Pr A. Picard
Hôpital Necker, Paris

SITE CONSTITUTIF

Pr F. Di Rocco
CHU de Lyon

CRANIOST Craniosténoses et Malformations Crâniofaciales

Pr M. Zerah,
Hôpital Necker, Paris



O-RARES Maladies Orales et Dentaires Rares

Pr M.-C. Manière,
CHU de Strasbourg



SITE CONSTITUTIF

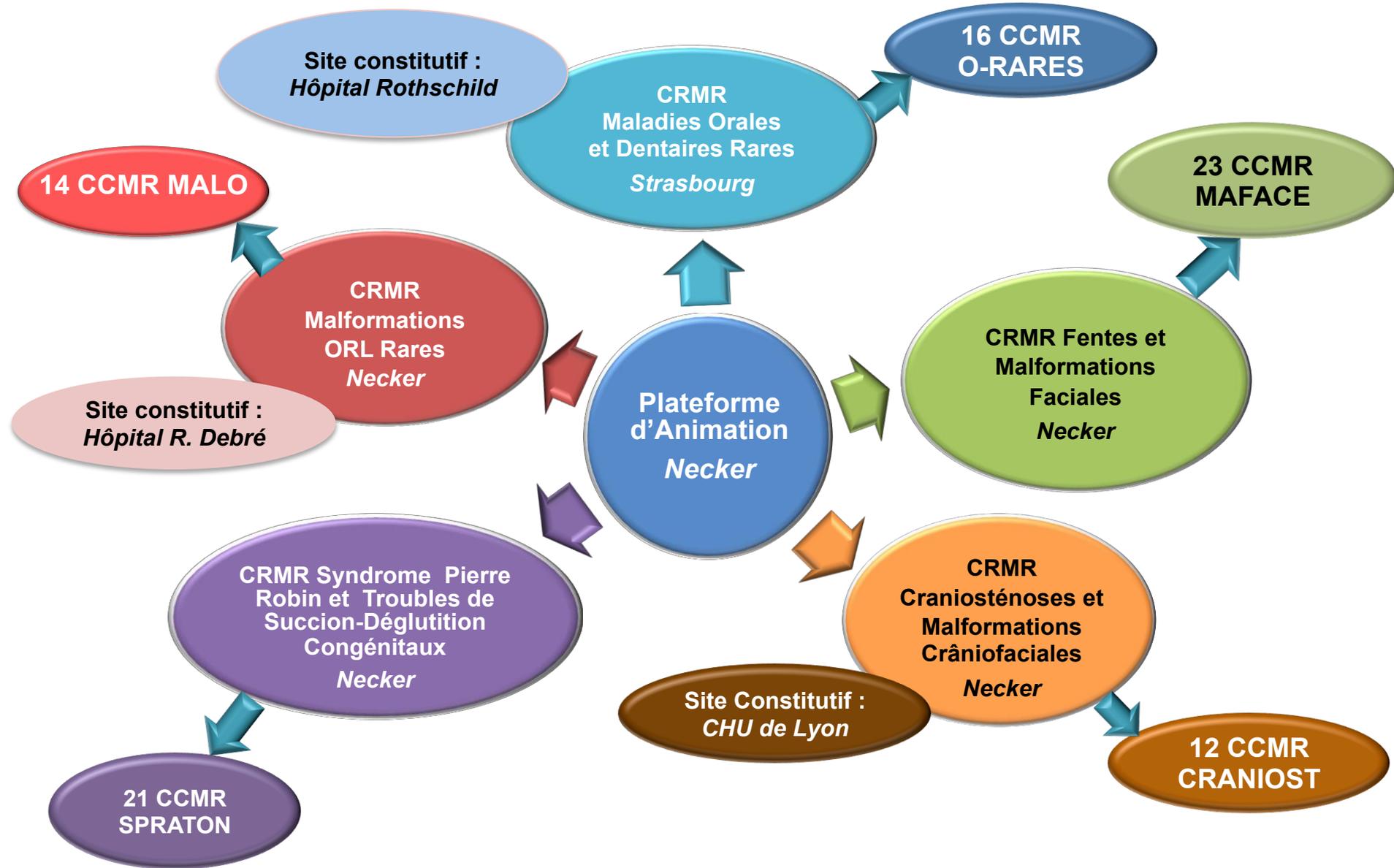
Pr A. Berdal
Hôp. Rothschild, Paris

SPRATON

Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion- Déglutition Congénitaux

Pr V. Abadie
Hôpital Necker, Paris



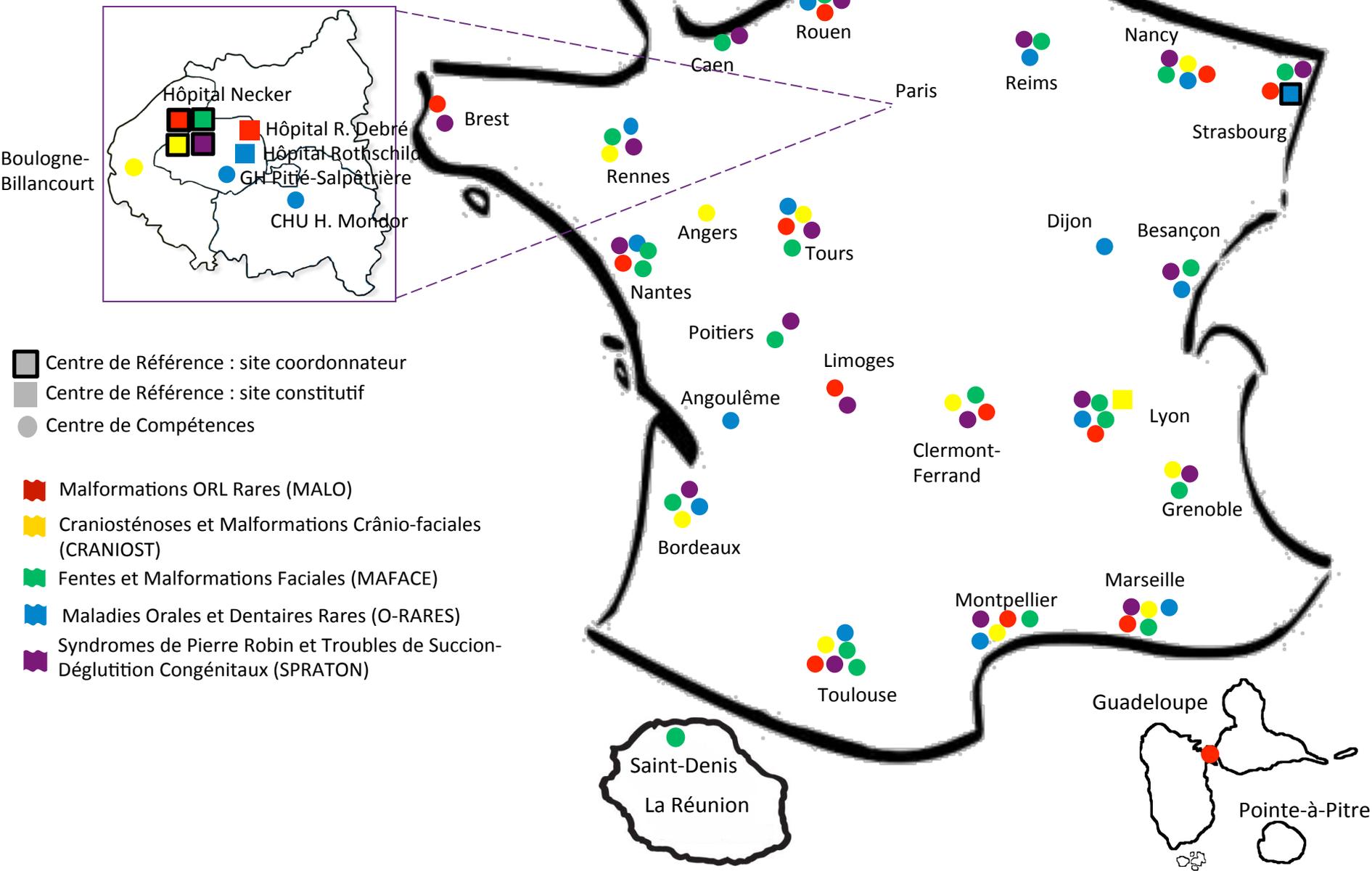


21 associations de malades membres de la Filière



Campagne de labellisation 2017 : La Nouvelle Filière TETECOUCO

5 Sites Coordonnateurs
3 Sites Constitutifs
86 Centres de Compétences



Des centaines de pathologies

Des centaines de syndromes rares

Filière Tête Cou et Dents

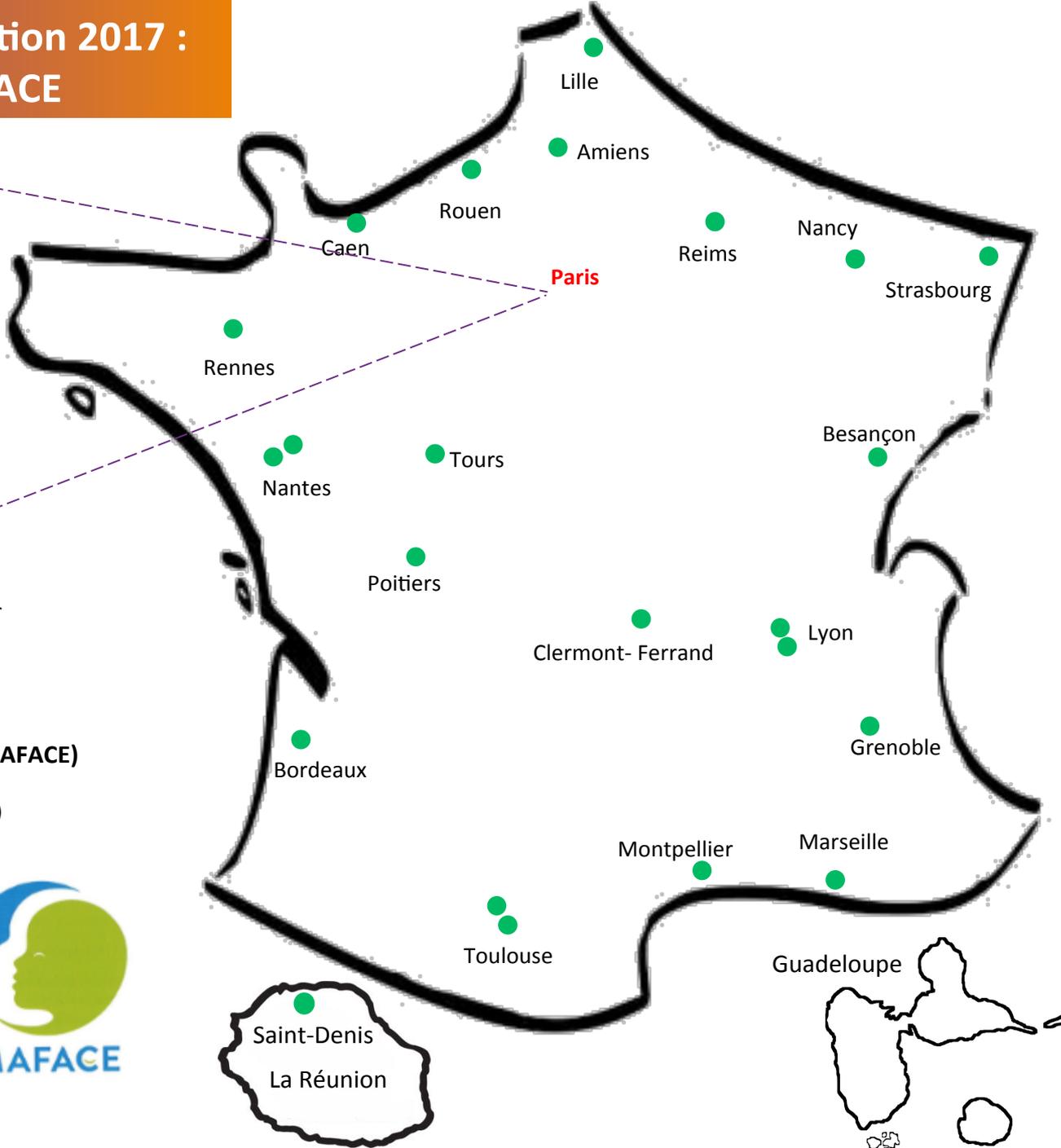
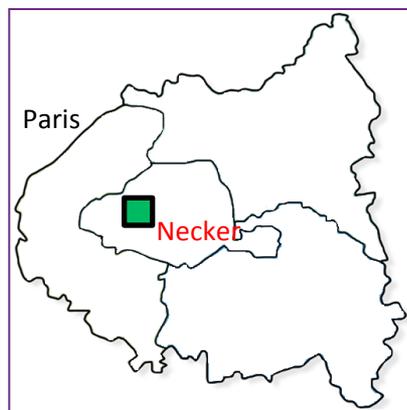
- Hétérogénéité
- Pathologies communes à tous les CRMR
- Pathologies communes à 2 ou 3 CRMR
- Pathologies spécifiques à chaque CRMR
- Pathologies interFilières



Exemples de Parcours de Soins Filière et Multidisciplinarité

Malformations	CRMR MALO	CRMR MAFACE	CRMR ORARES	CRMR CRÂNIOST	CRMR PR Troubles de déglutition
Craniofaciosténoses	✓	✓	✓	✓	
Microsomie Hémifaciale Goldenhar/Franceschetti	✓	✓	✓	✓	✓
Fentes faciales - labio-palatines Syndromes associés	✓	✓	✓	✓	✓
Pierre Robin et troubles de suction déglutition	✓	✓	✓		✓
Silver Russell	✓	✓	✓		✓
Osteogénèse imparfaite		✓	✓	✓	
Syndrome de Moebius	✓	✓	✓		✓
Anomalies 22q11	✓	✓	✓		✓
Malformations vasculaires (Artères/Veines/capillaires/ lymphatiques Lymphangiomes Syndromes associés+++	✓	✓	✓	✓	✓

Campagne de labellisation 2017 : Le Réseau MAFACE



■ Centre de Référence : site coordonnateur

● Centres de Compétences

🚩 Fentes et Malformations Faciales (MAFACE)

1 Site Coordonnateur (Necker, Paris)

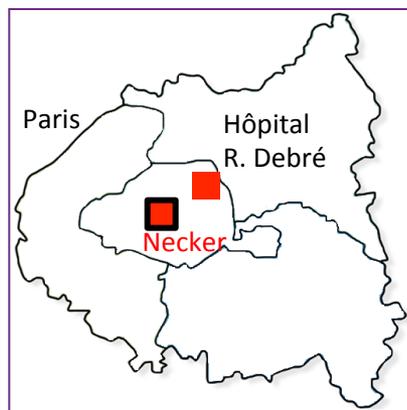
23 Centres de Compétences



RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Dr Olivier AZZIS	CCMR	CHU de Rennes	Chirurgie Pédiatrique
Pr Isabelle BARTHELEMY	CCMR	CHU de Clermont-Ferrand – Hôpital Estaing	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
Pr Hervé BENATEAU	CCMR	CHU de Caen	Chirurgie Maxillo-Faciale
Dr Michèle BIGORRE	CCMR	CHU de Montpellier – Hôpital Lapeyronie	Chirurgie Orthopédique et Plastique Pédiatrique
Pr Catherine BRUANT- RODIER	CCMR	CHRU de Strasbourg – Hôpitaux Civil et Hautepierre	Chirurgie Plastique Reconstructrice, Esthétique, Maxillo-Faciale et Stomatologie
Dr Brice CHATELAIN	CCMR	CHU de Besançon	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
Pr Pierre CORRE	CCMR	CHU de Nantes – Hôtel Dieu	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
Dr Nathalie DEGARDIN	CCMR	Hôpital La Timone Enfants	Chirurgie Plastique Pédiatrique
Pr Bernard DEVAUCHELLE	CCMR	CHU d'Amiens	Chirurgie Maxillo-Faciale
Pr Eric DOBREMEZ	CCMR	CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin-Enfants	Chirurgie Pédiatrique
Pr Caroline FRANCOIS	CCMR	CHU de Reims	Unité Fonctionnelle de Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique
Pr Philippe GALINIER	CCMR	CHU de Toulouse – Hôpital des Enfants	Chirurgie Infantile
Pr Arnaud GLEIZAL	CCMR	Hospices Civils de Lyon – Hôpital Mère-Enfant	Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique

RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Dr Pierre GUERRESCHI	CCMR	CHRU de Lille – Hôpital R. Salengro	Chirurgie Plastique et Reconstructrice
Dr Isabelle JAMES	CCMR	Clinique Val d'Ouest - Ecully	Chirurgie Pédiatrique
Pr Boris LAURE	CCMR	CHU de Tours – Hôpital Clocheville	Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique de la Face
Dr Jean-Baptiste LECA	CCMR	CHU de Rouen – Hôpital Charles Nicolle	Chirurgie Pédiatrique
Dr Jiad MCHEIK	CCMR	CHU de Poitiers	Chirurgie Pédiatrique
Dr Béatrice MORAND	CCMR	CHU de Grenoble	Chirurgie Pédiatrique
Dr Anne MORO	CCMR	CHU de la Réunion – Site Nord Félix Guyon	Chirurgie Pédiatrique
Pr Arnaud PICARD	Coordonnateur	Hôpital Necker – Enfants Malades	Chirurgie Maxillo-Faciale et Chirurgie Plastique
Dr Jacques SABOYE	CCMR	Clinique Garonne - Toulouse	Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique
Pr Etienne SIMON	CCMR	CHU de Nancy	Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique
Dr Jean-Christian TALMANT	CCMR	Clinique Jules Verne - Nantes	Chirurgie Plastique Reconstructrice et Esthétique

Campagne de labellisation 2017 : Le Réseau MALO



- Centre de Référence : site coordonnateur
- Centre de Référence : site constitutif
- Centres de Compétences

Malformations ORL Rares (MALO)

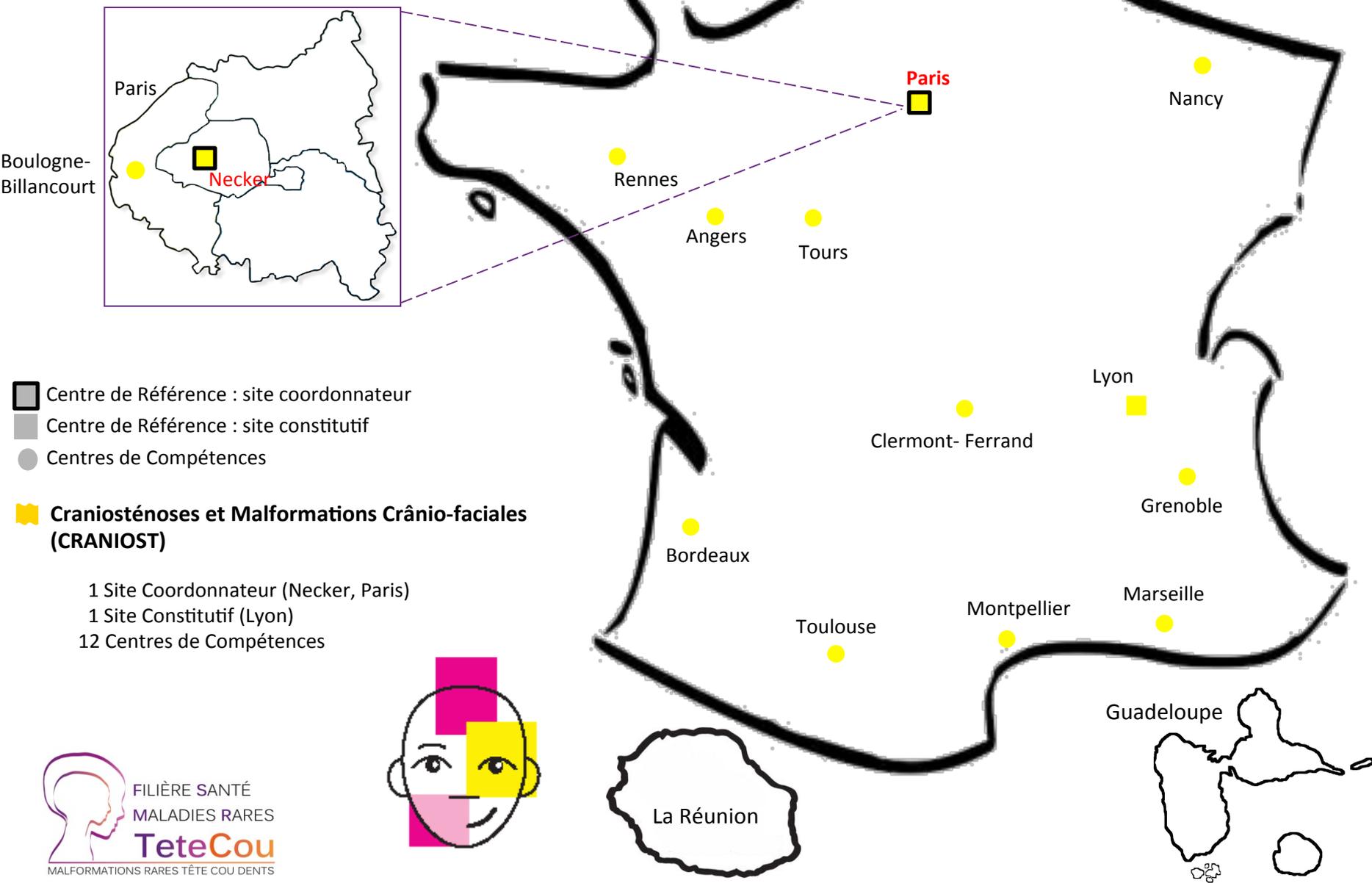
- 1 Site Coordonnateur (Necker, Paris)
- 1 Site Constitutif (Robert Debré, Paris)
- 14 Centres de Compétences



RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Dr Julie BOYER	CCMR	CHU de Nantes – Hôtel Dieu	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Dr Marie-Noëlle CALMELS	CCMR	CHU de Toulouse – Hôpital Purpan	ORL, Otoneurologie et ORL Pédiatrique
Dr Laurent COFFINET	CCMR	CHU de Nancy – Hôpital Brabois	ORL Pédiatrique
Pr Christian DEBRY	CCMR	CHU de Strasbourg – Hôpital de Hautepierre	Chirurgie ORL et Cervico-Faciale
Pr Françoise DENOYELLE	Coordonnateur	Hôpital Necker – Enfants Malades	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Pr Suzy DUFLO	CCMR	CHU de Guadeloupe – Centre Hospitalier des Abymes	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Pr Pierre FAYOUX	CCMR	CHRU de Lille – Hôpital Jeanne de Flandres	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale Pédiatrique
Dr Justine LERAT	CCMR	CHU de Limoges – Hôpital Dupuytren	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Pr Emmanuel LESCANNE	CCMR	CHU de Tours – Hôpital Clocheville	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Pr Rémi MARIANOWSKI	CCMR	CHU de Brest – Hôpital Morvan	Chirurgie Cervico-Faciale et ORL

RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Pr Jean-Paul MARIE	CCMR	CHU de Rouen – Hôpital Charles Nicolle	ORL, Chirurgie Cervico-Faciale et Audiophonologie
Pr Thierry MOM	CCMR	CHU de Clermont-Ferrand – Hôpital Gabriel Montpied	ORL
Pr Michel MONDAIN	CCMR	CHU de Montpellier – Hôpital Gui de Chauliac	ORL et Chirurgie Maxillo-Faciale
Pr Richard NICOLLAS	CCMR	Hôpital La Timone Enfants	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale Pédiatrique
Pr Eric TRUY	CCMR	Hospices Civils de Lyon – Hôpital Mère-Enfant	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale Pédiatrique
Pr Thierry VAN DEN ABBELLE	Constitutif	Hôpital Robert Debré	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale Pédiatrique

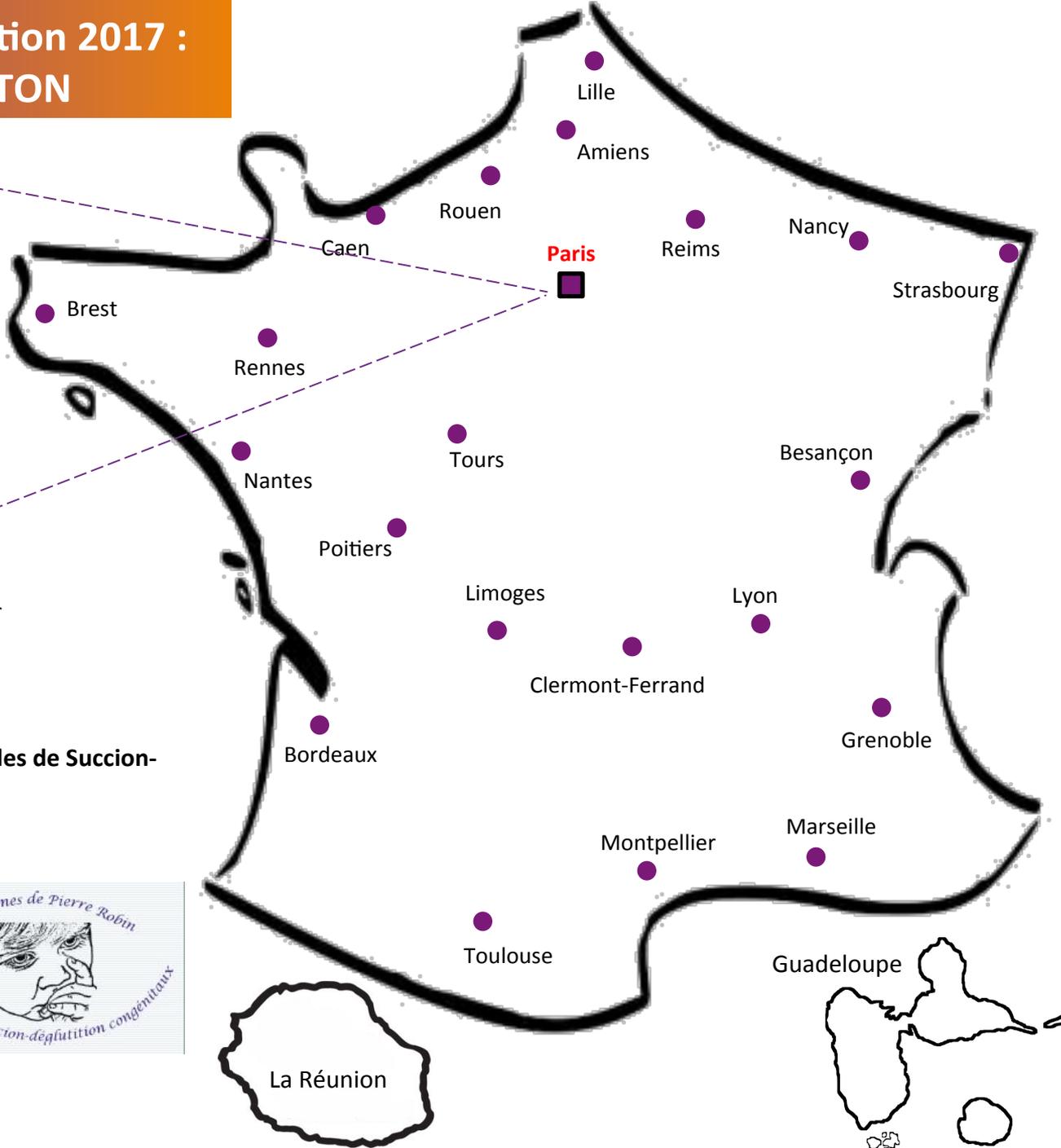
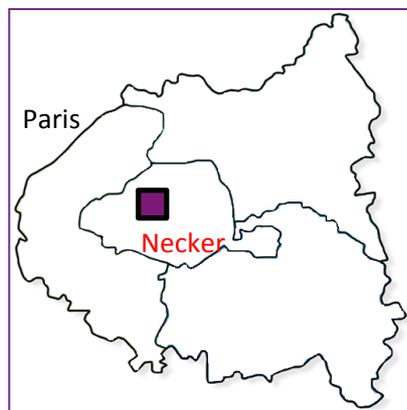
Campagne de labellisation 2017 : Le Réseau CRANIOST



Le CRM des Craniosténoses et Malformations Crâniofaciales (CRANIOST)

RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Dr Eric ARNAUD	CCMR	Clinique Marcel Sembat – Boulogne Billancourt	Chirurgie Crâniofaciale et Plastique
Dr Sergio BOETTO	CCMR	CHU de Toulouse – Hôpital Purpan	Neurochirurgie
Dr Guillaume COLL	CCMR	CHU de Clermont-Ferrand – Hôpital Estaing	Neurochirurgie
Dr Matthieu DELION	CCMR	CHU d'Angers	Neurochirurgie
Pr Federico DI ROCCO	Constitutif	Hospices Civils de Lyon – Hôpital Mère Enfant	Neurochirurgie Pédiatrique
Dr Edouard GIMBERT	CCMR	CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin	Neurochirurgie
Dr Christian HERLIN	CCMR	CHU de Montpellier – Hôpital Lapeyronie	Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique
Pr Olivier KLEIN	CCMR	CHU de Nancy – Hôpitaux Brabois	Neurochirurgie Pédiatrique
Pr Boris LAURE	CCMR	CHU de Tours – Hôpital Clocheville	Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique de la Face
Dr Grégoire PECH-GOURG	CCMR	CHU de Marseille - La Timone Enfants	Neurochirurgie Pédiatrique
Pr Laurent RIFFAUD	CCMR	CHU de Rennes – Hôp. Pontchaillou	Neurochirurgie Pédiatrique
Dr Eric SEIGNEURET	CCMR	CHU Grenoble Alpes – Hôp. de la Tronche	Neurochirurgie
Pr Matthieu VINCHON	CCMR	CHRU de Lille – Hôpital R. Salengro	Neurochirurgie Pédiatrique
Pr Michel ZERAH	Coordonnateur	Hôpital Necker – Enfants Malades	Neurochirurgie Pédiatrique

Campagne de labellisation 2017 : Le Réseau SPRATON



■ Centre de Référence : site coordonnateur

● Centres de Compétences

■ Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux (SPRATON)

1 Site Coordonnateur (Necker, Paris)

21 Centres de Compétences



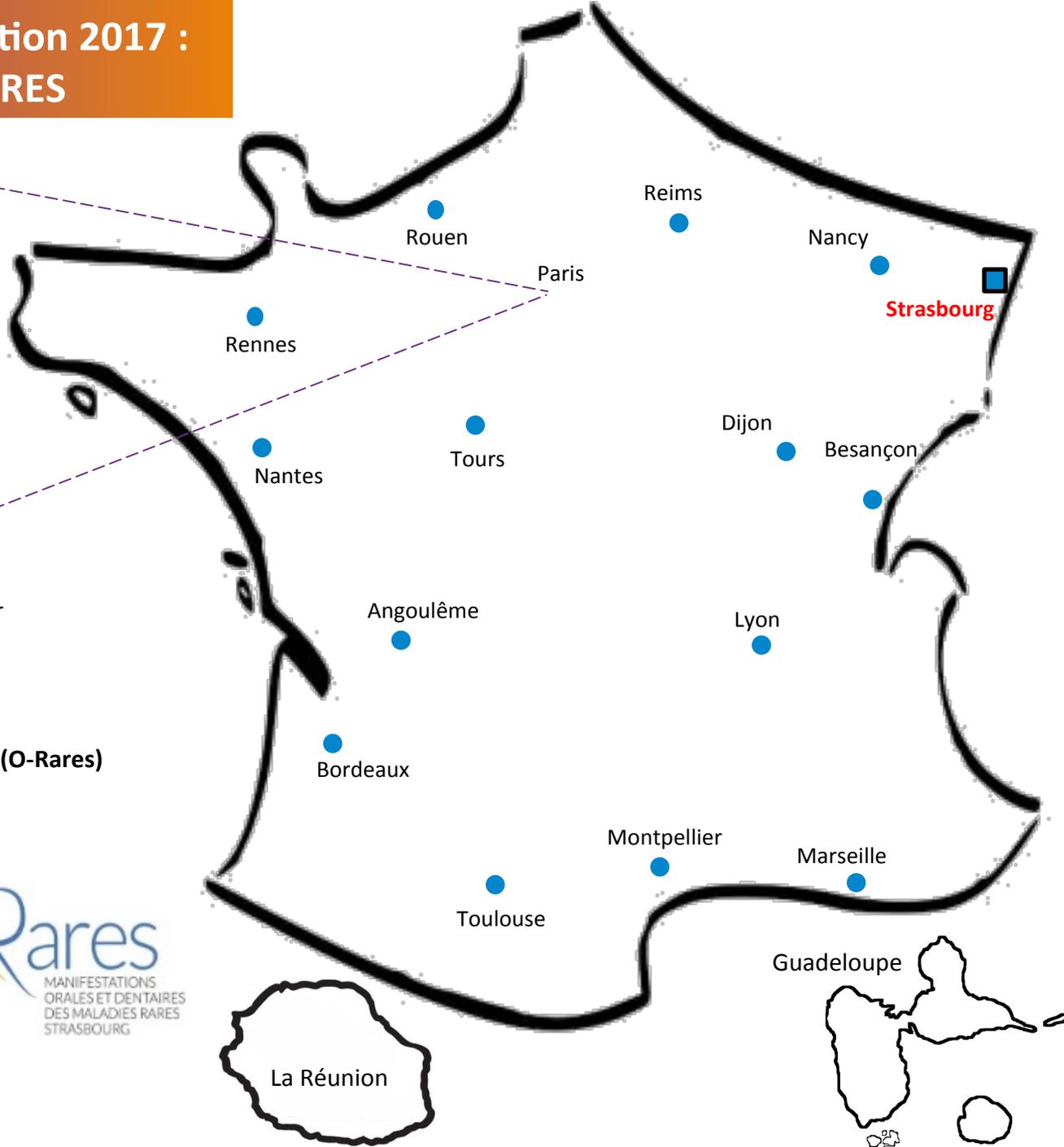
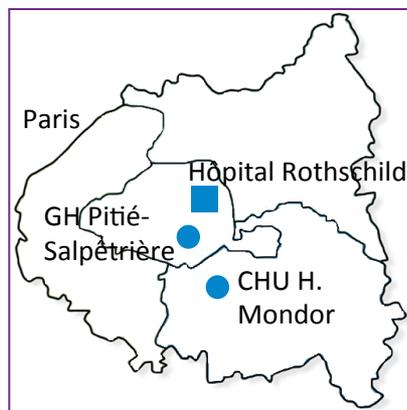
Le CRMR des Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux (SPRATON) – 1/2

RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Pr Véronique ABADIE	Coordonnateur	Hôpital Necker – Enfants Malades	Pédiatrie Générale
Pr Isabelle BARTHELEMY	CCMR	CHU de Clermont-Ferrand – Hôpital Estaing	Chirurgie Maxillo-Faciale
Pr Thierry DEBILLON	CCMR	CHU de Grenoble	Médecine et Réanimation Néonatale
Pr Hervé BENATEAU	CCMR	CHU de Caen	Chirurgie Maxillo-Faciale
Pr Muriel BRIX	CCMR	CHU de Nancy – Hôpital Central	Chirurgie Maxillo-Faciale et Plastique
Pr Guillaume CAPTIER	CCMR	CHU de Montpellier – Hôpital Lapeyronie	Unité de Chirurgie Orthopédique et Chirurgie Plastique Pédiatrique
Pr Pierre CORRE	CCMR	CHU de Nantes – Hôtel Dieu	Chirurgie Maxillo—Faciale et Stomatologie
Dr Nathalie DEGARDIN	CCMR	Hôpital La Timone Enfants	Chirurgie Plastique Pédiatrique
Pr Bernard DEVAUCHELLE	CCMR	CHU d’Amiens	Chirurgie Maxillo-Faciale
Pr Pierre FAYOUX	CCMR	CHRU de Lille – Hôpital Jeanne de Flandres	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Pr Caroline FRANCOIS	CCMR	CHU de Reims	Chirurgie Pédiatrique
Pr Philippe GALINIER	CCMR	CHU de Toulouse – Hôpital des Enfants	Chirurgie Pédiatrique Viscérale

Le CRMR des Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux (SPRATON) – 2/2

RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Dr Swellen GASTINEAU	CCMR	CHU de Rennes	Pédiatrie
Dr Christine GUILLERMET	CCMR	CHU de Besançon	Urgences et Réanimation Infantile, Néonatalogie
Dr Isabelle KAUFFMANN-CHEVALIER	CCMR	CHU de Strasbourg – Hôpital de Hautepierre	Chirurgie Pédiatrique
Dr Caroline LARDENNOIS	CCMR	CHU de Rouen – Hôpital Charles Nicolle	Pédiatrie Néonatale et Réanimation Neuropédiatrie
Dr Justine LERAT	CCMR	CHU de Limoges – Hôpital Dupuytren	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Dr Catherine MAINGUY	CCMR	Hospices Civils de Lyon	Pneumologie Pédiatrique
Pr Rémi MARIANOWSKI	CCMR	CHU de Brest – Hôpital Morvan	ORL et Chirurgie Cervico-Faciale
Dr Jiad MCHEIK	CCMR	CHU de Poitiers	Chirurgie Pédiatrique
Dr Annie-Laure SUC	CCMR	CHU de Tours – Hôpital Clocheville	Néonatalogie – Soins Intensifs
Dr Olivier TANDONNET	CCMR	CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin	Soins Intensifs Néonataux

Campagne de labellisation 2017 : Le Réseau O-RARES



- Centre de Référence : site coordonnateur
- Centre de Référence : site constitutif
- Centres de Compétences

Maladies Orales et Dentaires Rares (O-Rares)

- 1 Site Coordonnateur (Strasbourg)
- 1 Site Constitutif (Rothschild)
- 16 Centres de Compétences



RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Dr Victorin AHOSSI	CCMR	CHU de Dijon	Odontologie
Pr Ariane BERDAL	Constitutif	Hôpital Rothschild	Odontologie
Pr Marie-José BOILEAU	CCMR	CHU de Bordeaux – Hôpital Pellegrin	Odontologie et Santé Buccale
Dr Serena LOPEZ CAZAUX	CCMR	CHU de Nantes – Hôtel Dieu	Odontologie Conservatrice et Pédiatrique
Pr Frédéric CUISINIER	CCMR	CHU de Montpellier – Hôpital Gui de Chauliac	Odontologie
Pr Vianney DESCROIX	CCMR	Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière	Odontologie
Dr Frédérique DHALLUIN-OLIVE	CCMR	Centre Hospitalier d'Angoulême	Odontologie
Dr Edouard EUVRARD	CCMR	CHU de Besançon – Hôpital Jean Minjot	Chirurgie Maxillo-Faciale et Stomatologie
Dr Marie-Paule GELLE	CCMR	CHU de Reims – Hôpital de la Maison Blanche	Odontologie
Pr Bruno GOGLY	CCMR	CHU Henri Mondor	Odontologie

RESPONSABLE	SITE	INSTITUTION	SERVICE
Pr Marie-Cécile MANIERE	Coordonnateur	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg	Médecine et Chirurgie Dentaires
Dr Hervé MOIZAN	CCMR	CHU de Rouen – Hôpital Saint Julien	Centre Hospitalo-Universitaire de Soins Dentaires – Chirurgie Orale
Pr Jean-Jacques MORRIER	CCMR	Hospices Civils de Lyon – Groupement Hospitalier Centre	Odontologie Pédiatrique
Dr Dominique DROZ	CCMR	CHU de Nancy – Hôpital Brabois	Odontologie
Pr Jean-Louis SIXOU	CCMR	CHU de Rennes	Odontologie et Chirurgie Buccale
Dr Florent SURY	CCMR	CHU de Tours – Hôpital Trousseau	Chirurgie Maxillo-Faciale, Pastique de la Face et Stomatologie
Pr Corinne TARDIEU	CCMR	Hôpital La Timone	Odontologie
Pr Frédéric VAYSSE	CCMR	CHU de Toulouse – Hôpital Rangueil	Odontologie

Le Directoire de la Filière



Pr Marie-Paule VAZQUEZ

Animatrice



Pr Arnaud PICARD

Coordonnateur du CRMR MAFACE



Pr Véronique ABADIE

Coordonnatrice du CRMR SPRATON



Pr Marie-Cécile MANIERE

Coordonnatrice du CRMR O-RARES



Pr Michel ZERAH

Coordonnateur du CRMR CRANIOST



Pr Françoise DENOYELLE

Coordonnatrice du CRMR MALO



Pr Ariane BERDAL

Responsable du site constitutif O-RARES - Rothschild

La Plateforme d'Animation de la Filière



Pr Marie-Paule VAZQUEZ
Animatrice



François LECARDONNEL
Chef de Projet
Référent recommandations



Myriam DE CHALENDAR
Chargée de Mission Coordinatrice
Référente médico-social, thesaurus maladies



Jean Daniel DAUMONT
Chargé de Communication
Référent site Internet



Elodie ENAUD
Assistante Administrative



Madeleine DANIEL
Chargée de Mission
Référente bases de données



Jessica CHALOYARD
Chargée de Mission
Référente recherche



recrutement en cours
(Strasbourg)
Référent PNDS, publications



Rôle des Associations au sein de la Filière

RECHERCHE & BDD

- Appui aux recherches de financements
- Faciliter l'accès des malades à la recherche

FORMATION

- Participation à l'éducation thérapeutique
- Partage d'expérience (patient expert)

EUROPE & INTERNATIONAL

- Relais auprès des associations internationales
- Plaidoyer auprès des institutions européennes

MEDICO-SOCIAL & ASSOCIATIONS

- Partage d'expérience sur les besoins
- Collaboration à la validation des questionnaires de satisfaction / qualité de vie
- Actions conjointes auprès des partenaires sociaux

RECOMMANDATIONS

- Participation aux recommandations de prise en charge thérapeutique et médico-sociale

CEFFILLES

Comité de Pilotage

Associations de Malades

Plateforme d'Animation



AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE GLOBALE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALFORMATIONS RARES DE LA TÊTE, DU COU ET DES DENTS

- Mettre en place la Banque Nationale de Données Maladies Rares
- Stimuler la production, la diffusion et l'application de recommandations de prise en charge (PNDS)
- Améliorer l'accompagnement médico-social et la prise en charge financière des soins
- Favoriser l'échange d'informations médicales pour renforcer l'expertise clinique
- Optimiser la transition enfant / adulte
- Développer les liens ville-hôpital par la mise en place d'outils de suivi du patient
- Coordonner et impulser le développement de l'ETP

FAVORISER LA RECHERCHE FONDAMENTALE, TRANSLATIONNELLE, CLINIQUE ET MÉDICO-SOCIALE À L'ÉCHELLE NATIONALE ET INTERNATIONALE

- Impulser et coordonner la recherche
- Valoriser les bases de données : gestion thérapeutique, innovation et sciences humaines

DIFFUSER ET CONSOLIDER LES CONNAISSANCES SUR LES PATHOLOGIES DE LA FILIÈRE ET LEUR PRISE EN CHARGE

- Améliorer l'information des malades, de leurs familles et de leur entourage
- Développer l'information des professionnels de proximité autour des thématiques propres de la Filière
- Promouvoir la formation continue des professionnels de santé médicaux, paramédicaux et médico-sociaux

EUROPE ET INTERNATIONAL

- Informer et apporter un soutien à la participation des CRM de la Filière à l'ERN CRANIO

Membres du Directoire

- Pr M.P. Vazquez
- Pr A. Picard
- Pr V. Abadie
- Pr M.C. Manière
- Pr M. Zerah
- Pr F. Denoyelle
- Pr A. Berdal

Responsables des Sites Constitutifs

- Pr T. Van den Abbeelle (*MALO, Hôp. R. Debré*)
- Pr F. di Rocco (*CRANIOST, CHU de Lyon*)

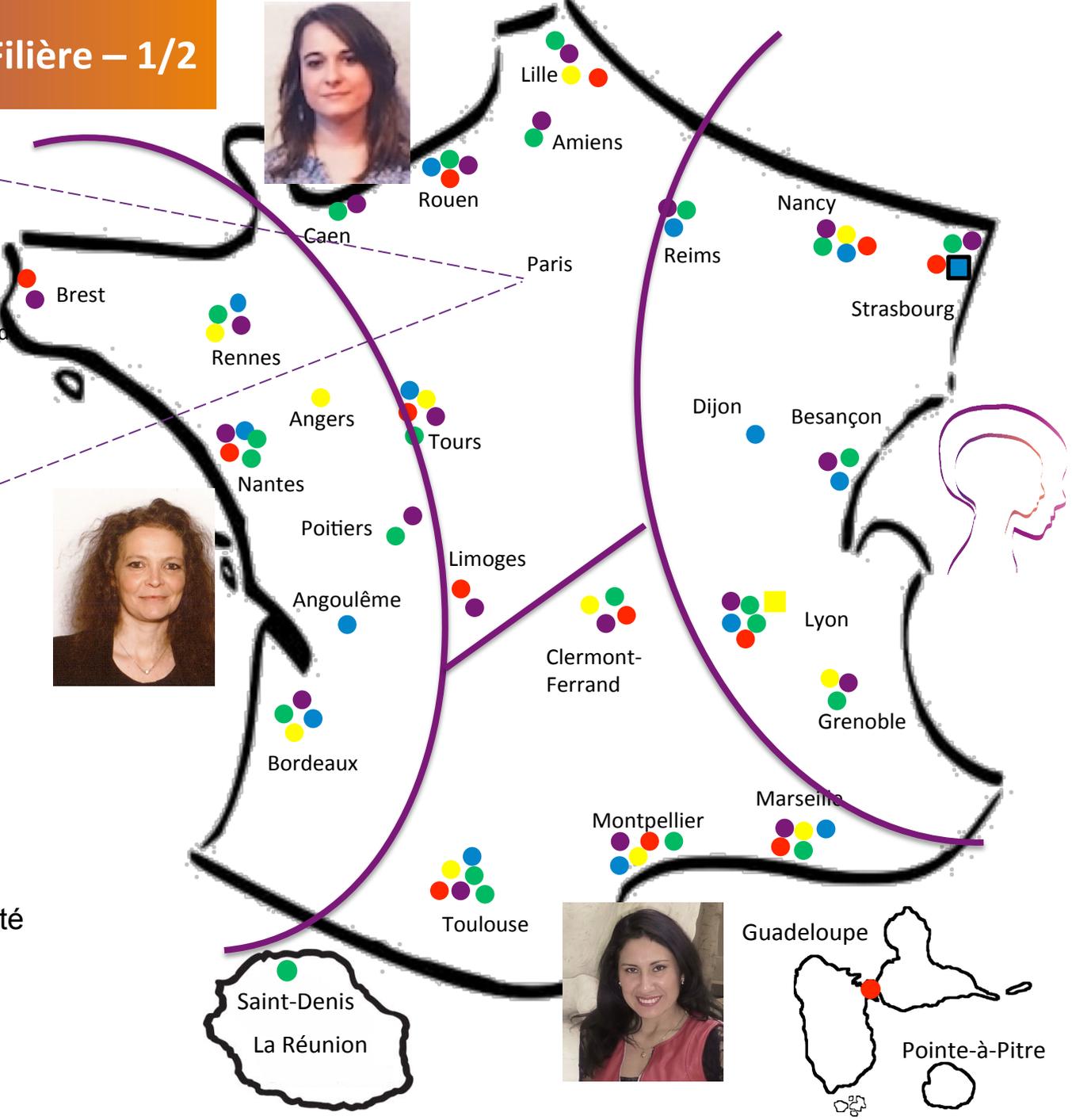
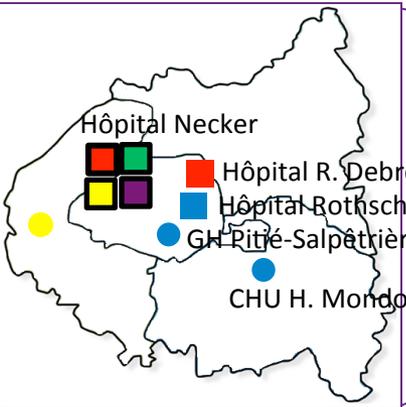
Membres de la Plateforme

- F. Lecardonnel
- M. de Chalendar
- M. Daniel
- J. Chaloyard
- L. Jourdan
- J.D. Daumont

Représentants des Associations

- F. Neuhaus (*Génération 22*)
- A. Boisron (*Microphthalmie*)
- F. Saint-Aubin (*Lymphangiomes*)

Le Tour de France de la Filière – 1/2

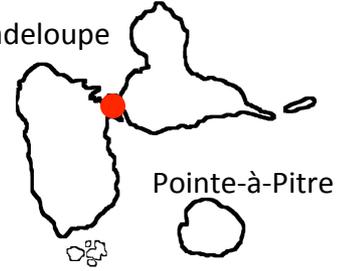


Visites individuelles :

- des CRMR
- des CCMR
- des associations partenaires

Collecte d'information :

- Champ d'expertise
- Annuaire / réseau de proximité
- Bases de données
- Recherche et formation
- Médico-social



	Recommandations	Recherche	Bases de Données	Formation et Information	Médico-Social	Europe & International
Référent	Pr Marie-Paule Vazquez	Pr Ariane Berdal	Dr Eva Galliani	Pr Marie-Cécile Manière	Pr Nicolas Leboulanger	Dr Eric Arnaud
Support logistique	François Lecardonnel	Jessica Chaloyard	Madeleine Daniel	François Lecardonnel Jean Daniel Daumont <i>(Site Internet)</i>	Madeleine Daniel Myriam de Chalendar	Jean Daniel Daumont
Référent Plateforme			Myriam de Chalendar <i>(thesaurus)</i> Madeleine Daniel <i>(procédures & qualité)</i>			François Lecardonnel