

Réalisations & Actions en cours

filière de santé

maladies rares



Améliorer le parcours de soins



**Développer la formation et
l'information**



Impulser la recherche




Europe et International

Coordonnateur :
Pr Vincent Couloigner

Pour toute question :
contact.tetecou@aphp.fr

<http://www.tete-cou.fr>



Nos principales réalisations

- Annuaire actualisé des Centres (coordonnées pour les patients, pour les professionnels) et composition des équipes
- Etats des lieux actualisés (laboratoires et projets de recherche, bases de données, offre de formation, éducation thérapeutique, difficultés de prise en charge et d'accompagnement, ...)
- 5 cartes d'urgence (*Patient trachéotomisé, Malformation de la tête et du cou avec risque d'intubation difficile, Papillomatose Respiratoire Récurrente, Séquence de Pierre Robin, autre situation*)
- Textes Orphanet Handicap (*Papillomatose Respiratoire Récurrente*)
- Outils CEMARA et BaMaRa
- Journées de la Filière, soutien aux journées des Centres de Référence et de Compétences, événements thématiques (recherche, ...)
- Actions proposées par les associations (événements, livret, ...)
- Appels à projets congrès : financement de 10 projets/an en 2 sessions
- Appels à projets séjours : financement de 10 projets/an en 2 sessions
- Actions inter-filières (information grand public et des professionnels, transition ado-jeune adulte, éducation thérapeutique, Outre-mer, médico-social, ...)



Nos nouvelles actions prioritaires en cours

- Nouveau site Internet : www.tete-cou.fr avec plus de contenu, des informations personnalisées sur les 94 Centres et 1 mini-site pour chaque réseau
- 5 PNDS (*Aplasia d'oreille, Craniosténose simple, Fentes labio-palatines et autres fentes faciales, Séquence de Pierre Robin, Amélogénèse Imparfaite*)
- Financement de projets de recherche
- Textes Orphanet Urgences (*Papillomatose Respiratoire Récurrente*)
- Outil de mise en place de RCP
- Mise en place de BaMaRa : formations, guide de saisie, guide de codage par réseau, thesaurus BaMaRa général et par réseau