

1^{ère} Journée Filière Maladies Rares TETECOUCO

Vendredi 30 septembre 2016

Hôpital Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres, Paris 15^{ème}

Rencontre nationale CRMR/CCMR Malformations ORL Rares (Réseau MALO)

14H00 – 17H00

14H00 Réseau MALO

Discussion sur les évolutions possibles de nos missions, réunions, projets de PNDS, PNDS simplifiés ou fiches Orphanet

14H30 Trachéotomie

Harmonisation des fiches au lit du malade, des protocoles de décanulation, des protocoles de fermeture de trachéotomie

Nicolas Leboulanger / Briac Thierry

15H15 Registres

Création de registres en ORL pédiatrique : quelles pathologies ? quel financement ?

Pierre Fayoux

15H45 Défaut de remboursement des prothèses à ancrage osseux

Quelles solutions pour une situation très anormale par rapport aux autres pays industrialisés ?
lettre collective, convocation des fabricants, ...

Françoise Denoyelle

16H15 Papillomatoses et Lymphangiomes

Point sur les traitements médicaux

Michel Mondain / Vincent Couloigner



Centre de Référence des Malformations ORL Rares (MALO)

Hôpital NECKER-Enfants Malades, Paris

Pr Noel GARABEDIAN

Pr Françoise DENOYELLE

