

2^{ème} Journée Filière Maladies Rares TETECOUCO

Vendredi 29 Septembre 2017



Hôpital Necker – Enfants Malades

Bâtiment Laennec - RDC Bas
Auditorium Laennec



Rencontre Nationale du Réseau MAFACE

Fentes et Malformations Faciales

14H00 – 16H00

- Tour de table de présentation
- Lisibilité du réseau de soin :
 - Mise à jour des contacts de chaque centre / site Internet de la Filière
 - Liens avec le site de l'AFFF
 - Partage possible des réseaux de soins locaux ? accès professionnel sur le site de la Filière
 - Comment diriger le patient vers la bonne structure ?
 - Création de tampon et logo pour les CCMR
- Soins :
 - Rédaction du PNDS Fentes
 - Autres PNDS à décider
- Evaluation :
 - Comment harmoniser ? étude prospective nationale (croissance ?)
 - Se mettre d'accord sur l'évaluation systématique radiologique
« obligatoire »
 - Outils d'évaluation de la phonation
 - Vécu, insertion sociale
- Questions diverses :
 - Carnet de transmission de l'enfant porteur d'une fente (cf carnet de santé, CCMR Lille)
 - Devenir du site www.fente-labio-palatine.fr