

PROGRAMME

Vendredi 4 Octobre 2019

4^{ème} Journée Nationale de la Filière
TETECOUCO



Malformations de la tête, du cou et des dents
Centre de Recherche des Cordeliers – Paris

De 9h00 à 09h50 Petit déjeuner d'accueil

De 9h50 à 10h00 Introduction par le Pr Nicolas Leboulanger

De 10h00 à 10h40

- L'application mobile « Drôles de dents » (Pr MC Manière)
- Le DU fentes labio-palatines (Dr Bruno Grollemund)
- Retours des lauréats des appels à projets « Soutien à la formation »

De 10h40 à 12h20 Matinée de conférences : Parlons génétique

30 minutes

- Génétique et Société

Pr **Arnold Munnich**, Service de Génétique Clinique, CRMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs – Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Institut Imagine, Paris

30 minutes

- Les apports du bilan génétique dans la prise en charge des maladies rares Tête et Cou

Pr **David Geneviève**, Département de Génétique Médicale, Maladies Rares et Médecine Personnalisée, CRMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs – CHU de Montpellier

15 minutes

- Aspects psychologiques de la consultation de génétique

Mme **Anne-Claire Mazery**, psychologue, Service de Génétique Clinique, CRMR des anomalies du développement et syndromes malformatifs – Hôpital Universitaire Necker-Enfants Malades, Institut Imagine, Paris

20 minutes

- L'annonce du diagnostic et après...

Mme **Françoise Neuhaus**, Mme **Sandrine Daugy**, Association Génération 22

De 12h20 à 12h50 Discussions



PROGRAMME

Vendredi 4 Octobre 2019

4^{ème} Journée Nationale de la Filière
TETECOUCO

Malformations de la tête, du cou et des dents
Centre de Recherche des Cordeliers – Paris



De 12h50 à 14h00 Déjeuner

De 14h00 à 16h00 Rencontres Centres de Référence – Centres de Compétence

- Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (**CRANIOST**)
- Fentes et Malformations Faciales (**MAFACE**)
- Malformations ORL Rares (**MALO**)
- Maladies Rares Orales et Dentaires (**O-RARES**)
- Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion Déglutition Congénitaux (**SPRATON**)

Rencontre des associations : « **La boîte à outils** »

Pour plus d'informations :

contact.tetecou@aphp.fr

<https://www.tete-cou.fr/la-filiere/journees-nationales-tetecou/journee-2019>



4^{ème} Journée Nationale de la Filière TETECOUCO

Vendredi 4 Octobre 2019

Centre de Recherche des Cordeliers



Rencontre associative

« La boîte à outils »



- Développement d'une carte interactive des lieux de prise en charge en France à partir de questionnaires adressés à tous les centres (Agir pour les Malformations Lymphatiques en Alliance)



- La plateforme de gestion associative AssoConnect (AssoConnect, Agir pour les Malformations Lymphatiques en Alliance)



- Mise en place et évolution des Groupes de Parole pour les parents, les points forts et les difficultés rencontrées (Génération 22)



- Elaboration d'un manga explicatif sur l'intervention chirurgicale du Lefort III (Les P'tits Courageux)



- Projet D'EMH pour les droits des enfants malades hospitalisés (Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos)



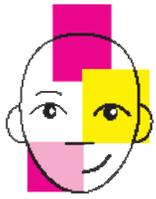
- Les trucs et astuces d'Anna (Association Anna)



- Des outils numériques pour informer les professionnels et les familles (site Internet, application mobile) (Association Vanille-Fraise – Syndrome de Sturge-Weber)

- Echanges :

- Comment mettre en place un programme d'ETP ?
- Comment rédiger un appel à projets ?
- Comment organiser un symposium ?
-
- Quels projets pourrions-nous mener ensemble ?



4^{ème} Journée Nationale de la Filière TETECOUCO Vendredi 4 Octobre 2019

Centre de Recherche des Cordeliers



Rencontre CRANIOST

1. Mise à jour:
 - CRMR – Centres compétences: projets/ recherche/ étude
 - Congrès ISCFC 2019/ à venir
 - ERN
 - Site web
 - BAMARA
 - codage
2. PNDS : discussion de l'argumentaire/ propositions/ corrections
3. RCP nationale:
 - *visioconférence bi/trimensuelle*
(LESTAFF – Martin Fidalgo)
 - *réunion à Paris (Fev2020?)*
4. Cycle de Séminaire à Necker - JOURNÉE CCF (internes/CCA/etc):
lectures + hands-on (*Mai/Juin 2020*)
5. INTENTION de RÉDACTION d'un PROGRAMME D'ETP:
prise en charge des faciocraniostenoses
6. Relation Associations Familles:
Petits Courageux / Epitête/ 1001têtes
7. APPEL à projets 2019/2020



4^{ème} Journée Nationale de la Filière TETECOUCO

Vendredi 4 Octobre 2019

Centre de Recherche des Cordeliers



Rencontre MAFACE

14h00-16h00

- **Table ronde des Centres de Compétence : nos missions, nos objectifs, nos questionnements, nos projets et innovations**
- **PNDS**
- **Echanges avec le Dr Dantoine, médecin conseil à la CNAM**
- **Point BaMaRa**
- **Questions diverses**



Rencontre MALO

14h00-16h30

- **Passage à BaMaRa**
- **ERN CRANIO**
- **Labellisation de nouveaux CCMR**
- **Registre des papillomatoses**
- **Point sur les PNDS**
- **Protocole Rapamalymp**
- **Livret aplasie, fiches d'information patients**
- **Questions diverses**

4^{ème} Journée Nationale de la Filière TETECOUCO
Vendredi 4 Octobre 2019



Centre de Recherche des Cordeliers



Rencontre O-Rares

- 14h00** Le point sur les PNDS
Amélogénèse imparfaite et Oligodontie
- 14h15** Organisation des RCP :
utilisation de l'outil LeStaff dans les CRM et CCMR O-Rares
- 14h35** Questions des CCMR
- 15h30** Formation des chirurgiens-dentistes conseils
pour les maladies rares oro-dentaires dans les différentes régions
- 15h45** Présentation du programme scientifique et des ateliers
du 4^{ème} symposium O-Rares à Toulouse
- 16h00** Fin de la réunion



4^{ème} Journée Nationale de la Filière TETECOUCO Vendredi 4 octobre 2019

Centre de recherche des Cordeliers
15 rue de l'école de médecine, 75006 Paris



Rencontre SPRATON

14h00 à 14h45

Nouvelles du CRMR (v. Abadie – C. Chalouhi – M. de Chalendar)

VA: Point site web ; point PNDS ; changement de logo ; point RCP Lestaff locale ou nationale ; agenda 2019/2020 : retour Utrecht ECPCA 2019, retour Congrès Oralité 2019, congrès international « Robin consensus » : Tübingen, avril 2020 ; point ERN

CC: Fiches pratiques : Check-list bilan SPR ; couchage ventral ; techniques de facilitation de la prise des biberons et de alimentation ; fiche RV parcours de soins

MC: Nouveaux responsables de CCMR, point BAMARA, la Filière et le réseau

14h45 à 15h15

La labioglossopexie dans la séquence de Pierre Robin : indications et résultats (Jacinthe Lafont, Marseille)

15h15 à 15h45

Approche fonctionnelle de l'obstruction ventilatoire avec les sondes nasopharyngées dans la SPR (Guillaume Captier, Montpellier)

16h à 17h00

Nos missions de Centre de référence/compétence : acquis et perspectives.

Débat – Table ronde avec les responsables de CCMR ou leurs représentants

- Qu'avons-nous changé de nos habitudes depuis la mise en place du PNMR1 (2007 – 2017) ?
- Est-ce que nos équipes pluridisciplinaires « intra centre » sont organisées et fluides ?
- Les enfants de la région sont-ils tous pris en charge avec les mêmes chances de succès ? Retour de l'envoi des flyers pour les maternités
- Qu'attendons-nous du réseau national ?
- Questions et réflexions ouvertes