



## Rencontre MAFACE

- Le réseau national MAFACE :
  - o La relabellisation Pr Arnaud PICARD
  - o Quelles actions prioritaires mettre en place ? Tous les participants
- L'accompagnement associatif :
  - o L'APFFP et ses actions Mme Lydie GAMBARETTI
- La prise en charge :
  - o Etat des lieux des pratiques de soins infirmiers Mme Marie-Camille COSTE
  - o Les PNDS Fentes et Microsomie craniofaciale Pr Arnaud PICARD
  - o La prise en charge de l'orthodontie pour les fentes  
Dr Aurélie MAJOURAU-BOURIEZ / Mme Béatrice LANGELLIER-BELLEVUE
  - o Les échanges avec la CNAM Pr Arnaud PICARD
- L'Éducation Thérapeutique du Patient : Dr Eva GALLIANI / Mme Elaine ESNAULT
  - o Des vidéos pour l'éducation thérapeutique du patient
  - o Le programme E...change de regard
- Les nouveaux et futurs outils :
  - o Le carnet de santé des porteurs de fentes  
Mme Nathalie FOUMOU-MORETTI / Dr Anissa BELKHOUCHE
  - o L'ABCDAire des fentes Mme Cécile CHAPUIS / Mme Estelle SANQUER
  - o Le livret pour la microsomie craniofaciale  
Pr Pierre CORRE / Mme Virginie DEFAY (sous réserve)
  - o Un livret sur la chirurgie orthognathique Mme Camille GUERIN
  - o Les podcasts et autres ressources de la Filière Mme Ines BEN AISSA
  - o Et d'autres en projet ou en préparation ? Tous les participants
- La sensibilisation :
  - o La campagne Au-delà des visages Mme Delphine CREPIN / Dr Eva GALLIANI
- La recherche :
  - o Les projets FACES4Kids et AIDY Pr Roman-Hossein KHONSARI
- Questions diverses

Centre de Référence Maladies Rares  
Fentes et malformations faciales

