



MALO : centre de référence des Malformations ORL Rares

Le **Centre de Références des Malformations ORL Rares** est situé dans le Service d'ORL Pédiatrique et de Chirurgie Cervico-faciale du Pr. DENOYELLE à l'Hôpital Necker Enfants-Malades, Paris.

Le centre, initialement situé dans l'hôpital Armand-Trousseau (Paris), a été labellisé en juillet 2007 par le Ministère de la Santé pour développer la filière de soin, harmoniser et coordonner les prises en charge de ces malformations sur le territoire national au travers du réseau de **Centres de Compétences**.

Les malformations de la tête et du cou

Le Centre de Référence prend en charge tous les aspects médicaux, chirurgicaux et rééducatifs liés aux malformations ORL rares :

- chirurgie **laryngo-trachéale** de pointe du **nouveau-né et du nourrisson**, par voie externe ou endoscopique
- **réhabilitation prothétique**, les **prothèses implantables**, les **implants cochléaires** et **prothèses à ancrage osseux**
- chirurgie fonctionnelle et esthétique de **l'oreille malformée**
- chirurgie des **otites chroniques** sur oreille malformative
- chirurgie des **malformations nasales** et de la **base du crâne** sous navigation assistée par ordinateur, en collaboration avec le service de neurochirurgie
- chirurgie du pharynx et du voile du palais (**insuffisance vélaire**)
- **insuffisance respiratoire** parfois associée aux pathologies malformatives, en collaboration avec le service de pneumologie pédiatrique
- **pathologies de la déglutition**, en collaboration avec les services de gastro-gastroentérologie pédiatrique et de chirurgie viscérale.
- la **papillomatose laryngée**, infection virale congénitale des voies aériennes

Enfin, le Centre de Référence est labellisé pour **l'Education Thérapeutique** des parents d'un enfant porteur de trachéotomie.

L'équipe se compose de 8 chirurgiens temps plein, 2 mi-temps, et de 5 chefs de clinique.

Le centre de Référence travaille en étroite collaboration avec **un centre constitutif** (hôpital Robert Debré, Paris) et **13 centres de compétence** répartis sur l'ensemble du territoire. Notre label a été renouvelé en 2017.

Le site Internet du centre de référence a été conçu pour les patients et à leurs familles, mais également aux professionnels de santé.

On y trouve un descriptif simple, grand public, des pathologies prises en charge, des liens vers des sites institutionnels, scientifiques, ou communautaires et surtout des fiches d'information à télécharger et si besoin imprimer. Ces fiches sont destinées informer les patients et à servir de base à leur relation avec le chirurgien qui prendra en charge l'enfant.

Contact :

Vous trouverez toutes les informations nécessaires sur Internet, via le site <http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/malo/> ou sinon par téléphone au 01 44 49 46 86



Kyste congénital médian du cou : kyste du tractus thyroïdienne



Vue endoscopique : diastème laryngé



Fiche d'information (1^{ère} page) téléchargeable sur le site du centre de référence



Jeune fille présentant une aplasie majeure d'oreille gauche

Pr. N. Leboulanger ; Dr Thierry ; Pr. F. Denoyelle ; Pr. V. Couloigner ; Pr. N. Garabédian