

Filière de Santé Maladies Rares Des Malformations de la Tête, du Cou et des Dents

Qui sommes-nous ?



Nos principales actions



Améliorer le parcours de soins et l'accompagnement

Visibilité des Centres de Référence et de Compétence
Cartes d'urgence
Documents de recommandation
Diminuer l'errance et l'impasse diagnostiques
Partage d'expertise entre les professionnels de santé
Education Thérapeutique du Patient
Transition ado-jeune adulte
Accompagnement médico-social
Actions conjointes avec les associations

Europe et international

en lien avec le Réseau Européen de Référence CRANIO

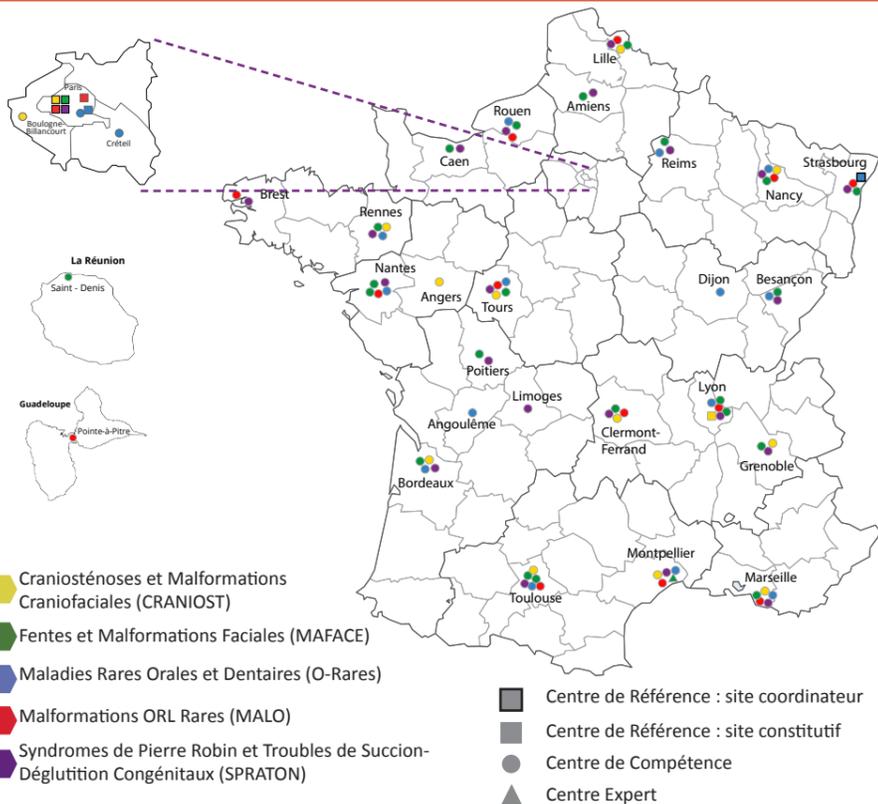
Développer la formation et l'information

Site Internet www.tete-cou.fr
Textes d'information pour professionnels et familles
Soutien à la formation des jeunes professionnels
Congrès, journées de formation, événements
Outils de formation et d'information
Information des professionnels de proximité
Sensibilisation du grand public

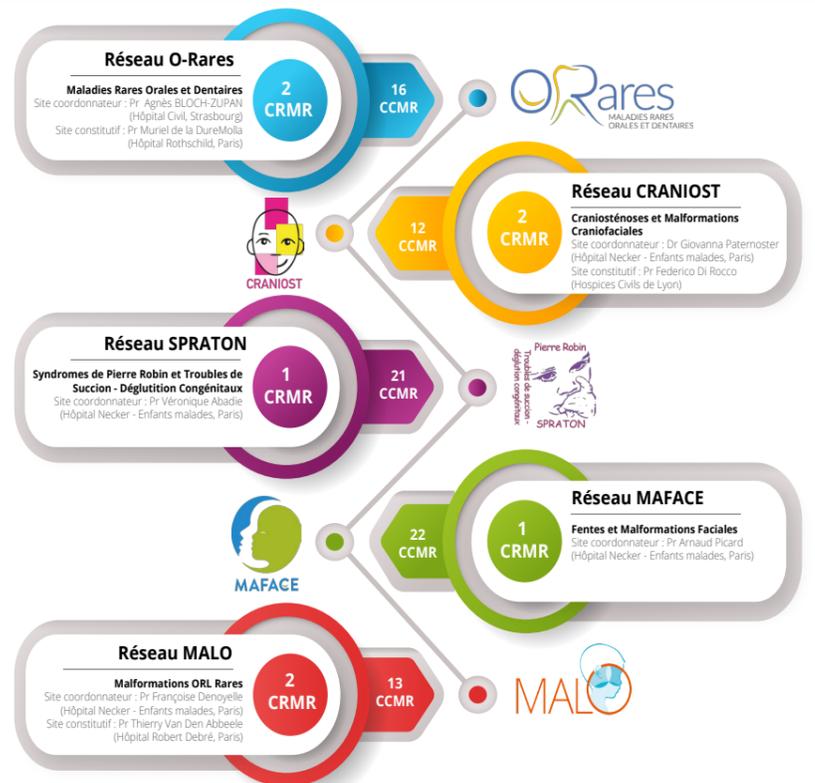
Impulser la recherche

Visibilité des équipes et des projets de recherche
Coordination du réseau, susciter des collaborations
Financement de projets de recherche et de registres
Mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)
Veille des appels à projets maladies rares

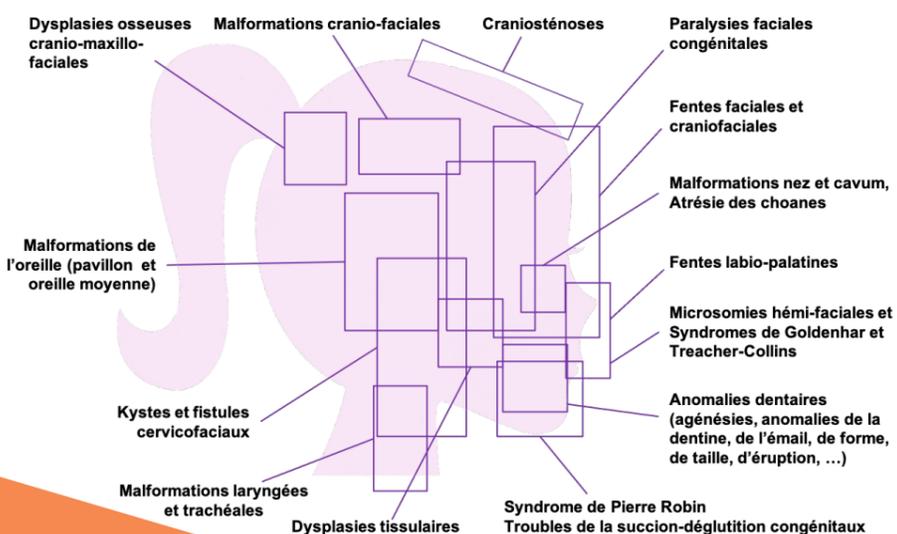
Le réseau national TETECOU



Les cinq réseaux de prise en charge



Pathologies prises en charge



33 associations

