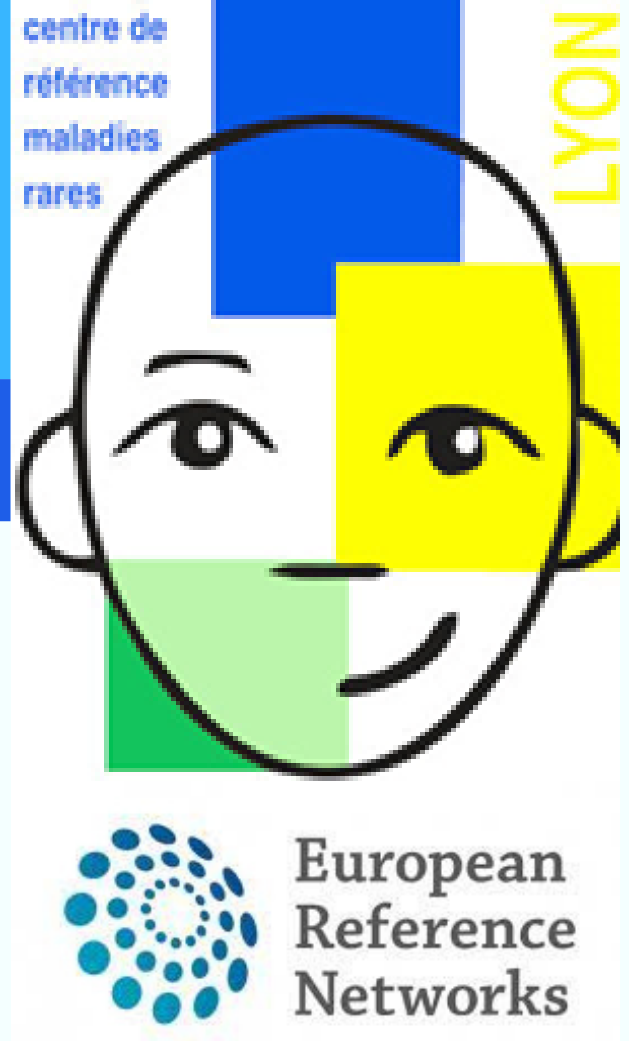


CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARE CRANIOSTÉNOSES ET MALFORMATIONS CRANIO-FACIALES LYON



- **Un centre de référence, c'est un centre expert** pour un groupe de maladies rares, c'est à dire qui touchent moins d'une personne sur 2 000
- Il répond à des **critères d'excellences scientifiques**
- Il dispose d'un **plateau technique pointu** et d'**équipes médicales hautement spécialisées**
- Le CRMR CRANIOST de Lyon prend en charge les **formes simples et complexes** de craniosténoses et malformations cranio-faciales

PRINCIPALES MALFORMATIONS DU CRÂNE PRISES EN CHARGE

- Scaphocéphalie,
- Trigonocéphalie,
- Plagiocéphalie,
- Brachycéphalie,
- Oxycéphalie,
- Autres anomalies cranio-faciales (Syndromes d'Apert, Crouzon, Pfeiffer, hypertelorisme, Encéphalocèle...)

NOS MISSIONS

SOIN



RECHERCHE ET INNOVATION

FORMATION ET INFORMATION

- Organiser le dépistage et l'accès aux tests diagnostiques
- Améliorer l'accès aux soins et la prise en charge médicale
- Reconnaître la spécificité des maladies rares des malformations craniofaciales
- Assurer la formation et l'information des professionnels de santé (congrès, conférence, Masterclass)
- Proposer l'accompagnement psychologique et social des patients et des familles
- Favoriser le partenariat avec les associations de patients et améliorer l'information des patients
- Promouvoir la recherche et l'innovation
- Soutenir l'effort en faveur des nouvelles approches chirurgicales
- Développer des partenariats nationaux et européens

POUR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ, PATIENTS ET FAMILLES

Consultation pluridisciplinaire de dépistage

- Bilan initial : Evaluation clinique du neurochirurgien et du chirurgien maxillo-facial
- Imagerie médicale,
- Dépistage génétique,
- Accompagnement psychologique.

Prise en charge pluridisciplinaire

Sont proposés, un suivi :

- neurochirurgical
- maxillo facial
- neuro pédiatrique
- génétique
- radiologique
- ophtalmologique
- psychologique
- neuropsychologique
- scolaire
- social
- autre si le besoin se présente

JUSQU'À
L'ÂGE
ADULTE

RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaires

- RCP hebdomadaire : discussion systématique des chirurgies programmées en neurochirurgie et chirurgie maxillo-faciale,
- RCP locale mensuelle : discussion des cas complexes de malformations cranio-faciales
- RCP nationale : discussion des patients du centre et des dossiers extérieurs.

Réunions d'information patients et de mise au point avec les associations et les familles lors de journées dédiées

Education Thérapeutique du patient (ETP)

"Comprendre ma craniosténose et mieux vivre avec", programme développé par l'équipe

Réunions psychosociales
patients, familles et associations

Coordonnateur : Pr Federico DI ROCCO

HOPITAL FEMME MERE ENFANT
59 bd Pinel, 69 677 Bron Cedex

Tél : 04.72.35.75.72
HFME.CRANIOSTENOSE@chu-lyon.fr