



6ème Journée Nationale TETECOUCO

Lundi
11/10/21

Programme de la matinée

La matinée sera diffusée en ligne et en direct sur : www.tete-cou.fr

9h30 **Accueil** par le **Pr. Nicolas Leboulanger**, *Coordonnateur, Filière TETECOUCO*
La Filière rendra hommage au Pr. Michel Zerah et au Dr. Christian Paulus

Technologies pour la santé - ingénierie et imagerie

9h45 **Technologies pour la santé : la médecine régénérative et la santé de demain**
Dr. Nadia Benkirane-Jessel, *Equipe «Nanomédecine Régénérative», UNISTRA - UMR 1260, INSERM*
- Université de Strasbourg

10h15 **Techniques d'ingénierie tissulaire pour le remplacement trachéal circonférentiel en pédiatrie**
Dr. Briac Thierry, *Chirurgien ORL, CRMR MALO, Hôpital Necker - UMR976, INSERM*

10h45 **Craniofacial anomalies: lessons from animal models**
Dr. Laurence Legeai-Mallet, *Institut Imagine - UMR 1163, INSERM*

11h15 Quelques initiatives au sein de la Filière TETECOUCO

- **Le registre de la Papillomatose Respiratoire Récurrente (PRR)**, **Pr. Nicolas Leboulanger**,
Chirurgien ORL, CRMR MALO, Hôpital Necker
- **La formation Parents - Experts**, **Mme Delphine Vissac**, *Présidente de l'Association Tremplin - Syndromes de Pierre Robin* et **Mme Nadège Rallu-Planchais**, *Présidente de l'Association Hypophosphatasie Europe*

Les programmes d'Education Thérapeutique du Patient et livrets d'information

- **L'ETP DentO-RarEduc**, **Dr. Sophie Jung**, *Chirurgien dentiste, CRMR O-Rares, HU Strasbourg*
- **L'ETP d'accompagnement de la distraction cranio-faciale dans les faciocraniosténoses et le livret d'information sur les craniosténoses**, **Dr. Giovanna Paternoster**, *Neurochirurgien, CRMR CRANIOST, Hôpital Necker* et **Mme Ludivine de Freitas**, *Infirmière, CRMR CRANIOST, Hôpital Necker*
- **Les livrets d'information sur la trachéotomie MALO/SPRATON**, **Mme Aurélie Coiffard**, *Infirmière, CRMR MALO, Hôpital Necker*
- **Livret bucco-dentaire de l'enfant atteint de délétion 22q11.2**, **Pr. Marie-Cécile Manière**, *Chirurgien-dentiste, CRMR O-Rares, HU Strasbourg*

12h00

Questions/Réponses

Les responsables des différents CRMR (CRANIOST, MAFACE, MALO, O-Rares, SPRATON) répondront aux questions des associations