

Réalisations & Actions en cours

filière de santé

maladies rares



**Améliorer le parcours
de soins**



**Développer la formation et
l'information**



Impulser la recherche



Europe et international

Pour plus d'informations :

Filière TETECOUCO

Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades

Bâtiment Kirmisson, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

01 44 49 25 36 / contact.tetecou@aphp.fr / www.tete-cou.fr

Nos principales réalisations

- Site Internet d'information www.tete-cou.fr
- Annuaire actualisé des Centres (coordonnées, composition des équipes)
- Etats des lieux actualisés (laboratoires et projets de recherche, offre de formation, congrès, éducation thérapeutique, PNDS, ...)
- 5 cartes d'urgence
- Outil de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)
- Appels à projets «Soutien à la formation» : participations à des congrès, réalisations de DU/DIU, séjours de formation (19 lauréats)
- Financement d'un projet de recherche («ORALQUEST - Investigation des troubles du comportement alimentaire du jeune enfant de 9 mois à 6 ans : validation d'un questionnaire original»)
- Outils et formations BaMaRa
- Textes d'information Orphanet Handicap et Orphanet Urgences
- Journée annuelle de la Filière
- Appui aux actions des Centres de Référence et de Compétence (journées, congrès, formations, information et communication, ...)
- Actions à l'initiative des associations (événements, enquête, livret «Droits des Enfants Malades Hospitalisés, ...)
- Actions d'information et de communication
- Actions inter-filières (information grand public et des professionnels de proximité, transition ado-jeune adulte, éducation thérapeutique, médico-social, BaMaRa, ...)

Nos nouvelles actions prioritaires en cours

- Sites Internet des réseaux de CRM-R-CCMR
www.tete-cou.fr/craniost/, [/maface/](http://www.tete-cou.fr/maface/), [/malo/](http://www.tete-cou.fr/malo/), [/spratton](http://www.tete-cou.fr/spratton/)
- Enrichissement du site Internet www.tete-cou.fr (pages médico-social, pathologies ; espace réservé aux membres de la Filière)
- 6 PNDS (Aplasie majeure d'oreille, Craniosténoses monosuturaires de la ligne médiane, Fentes labio-palatines et autres fentes faciales, Syndrome de Pierre Robin, Amélogénèse imparfaite, Papillomatose respiratoire récurrente)
- Soutien à l'Education Thérapeutique du Patient (programmes «E...change de regard», «22 raisons d'avancer», «EDUC.O-Rares»)
- Appel à projets «Outils de formation et d'information» (à destination des Centres et des associations)
- Mise en place de RCP nationales
- Financement du registre Papillomatose respiratoire récurrente
- Appel à projets «Recherche» (3 projets financés/an)
- 1^{ère} Journée «Recherche et Innovation» (13 mars 2020, Strasbourg)
- BaMaRa : guides de codage, thesaurus BaMaRa, registre «errance et impasse diagnostiques»
- Liens avec le Réseau Européen de Référence CRANIO