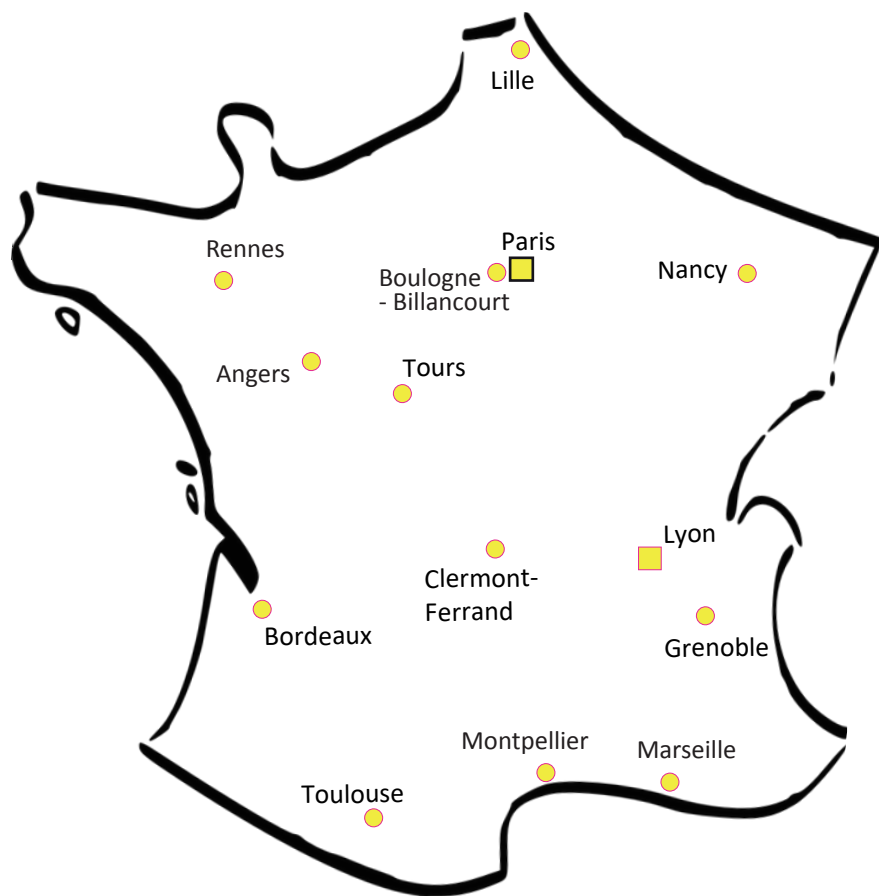
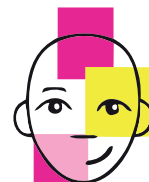


Le réseau CRANIOST est composé d'un site coordonnateur (Paris - Hôpital Necker-Enfants malades), d'un site constitutif (Lyon) et de 12 Centres de Compétence répartis sur tout le territoire



- Centre de Référence coordonnateur
- Centre de Référence constitutif
- Centre de Compétence

**Paris-Necker** Dr Giovanna Paternoster / **Lyon** Pr Federico Di Rocco / **Angers** Dr Matthieu Delion / **Bordeaux** Dr Édouard Gimbert / **Boulogne-Billancourt** Dr Éric Arnaud / **Clermont-Ferrand** Dr Guillaume Coll / **Grenoble** Dr Éric Seigneuret / **Lille** Pr Matthieu Vinchon / **Marseille** Dr Grégoire Pech-Gourg / **Montpellier** Pr Christian Herlin / **Nancy** Pr Olivier Klein / **Rennes** Pr Laurent Riffaud / **Toulouse** Dr Sergio Boetto / **Tours** Pr Boris Laure



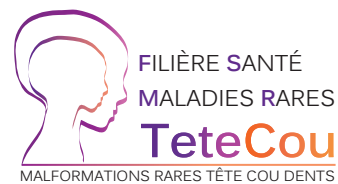
centre de référence  
maladies rares

# Centre de Référence Maladies Rares CRANIOST Craniosténoses et Malformations Craniofaciales Un réseau national d'expertise

[www.tete-cou.fr/craniost/accueil](http://www.tete-cou.fr/craniost/accueil)

le site Internet d'expertise pour les craniosténoses et les malformations craniofaciales :

- Coordonnées des centres de prise en charge,
- Informations sur les pathologies et leurs prises en charge,
- Recommandations de bonnes pratiques,
- Education thérapeutique du patient,
- Associations partenaires,
- Enseignement, recherche, actualités, ...



[www.tete-cou.fr](http://www.tete-cou.fr)

## Coordination nationale

Dr Giovanna Paternoster  
Service de neurochirurgie pédiatrique  
Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades  
149 rue de Sèvres 75015 PARIS  
Tél : 01 44 49 42 54  
Mail : [rdv.craniofacial@aphp.fr](mailto:rdv.craniofacial@aphp.fr)

# Le CRMR Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST)

## Qui sommes-nous ?



Le Centre de Référence des craniosténoses et malformations craniofaciales (CRANIOST) est labellisé par le Ministère en charge de la Santé depuis 2007, dans le cadre du 1er Plan National Maladies Rares.



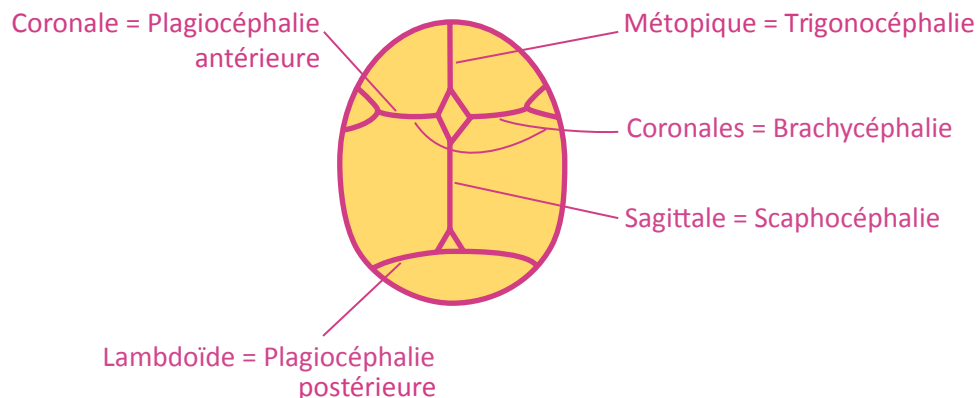
Il est intégré à la Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUC).



Il est affilié au Réseau Européen de Référence ERN CRANIO.

## Les pathologies prises en charge

### Les craniosténoses



Multiple = oxycéphalie, crâne en trèfle, inclassable

### Craniosténoses syndromiques

- Syndrome de Saethre-Chotzen
- Syndrome de Crouzon
- Syndrome de Pfeiffer
- Syndrome d'Apert, ...

### Autres pathologies prises en charges

- Fentes craniofaciales avec hypertélorisme
- Dysplasies et dysostoses craniofaciales
- Encéphalocèle nasale, frontale, basale
- Holoprosencéphalie, ...

## Nos Associations partenaires



Tête en l'air



Association mille et une têtes



## Nos missions

Le CRMR remplit des missions de soins, de formation et de recherche pour les craniosténoses et malformations craniofaciales.

### Soins

Établir un diagnostic avec certitude grâce à une équipe spécialisée  
Proposer un traitement personnalisé à partir d'une prise en charge multidisciplinaire  
Faciliter l'accès des patients à des soins experts et prévenir les complications  
Assurer la continuité de la prise en charge jusqu'à l'âge adulte  
Elaborer des recommandations de bonnes pratiques  
Donner des avis d'expertise et de recours pour les autres professionnels de santé  
Développer un réseau de soins en collaboration avec les associations de malades

### Formation et information

Former les parents des patients et leurs familles  
Diffuser le savoir et les bonnes pratiques médicales  
Développer des programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)  
Assurer une mission d'information auprès du grand public

### Recherche

Développer des programmes de recherche fondamentale, translationnelle, clinique et en sciences humaines et sociales au niveau national et international  
Étudier les mécanismes physiopathologiques et étiologiques sous-jacents à ces malformations  
Développer des nouvelles techniques et outils chirurgicaux

Retrouvez toutes ces informations en détail sur :

[www.tete-cou.fr/craniost/accueil](http://www.tete-cou.fr/craniost/accueil)