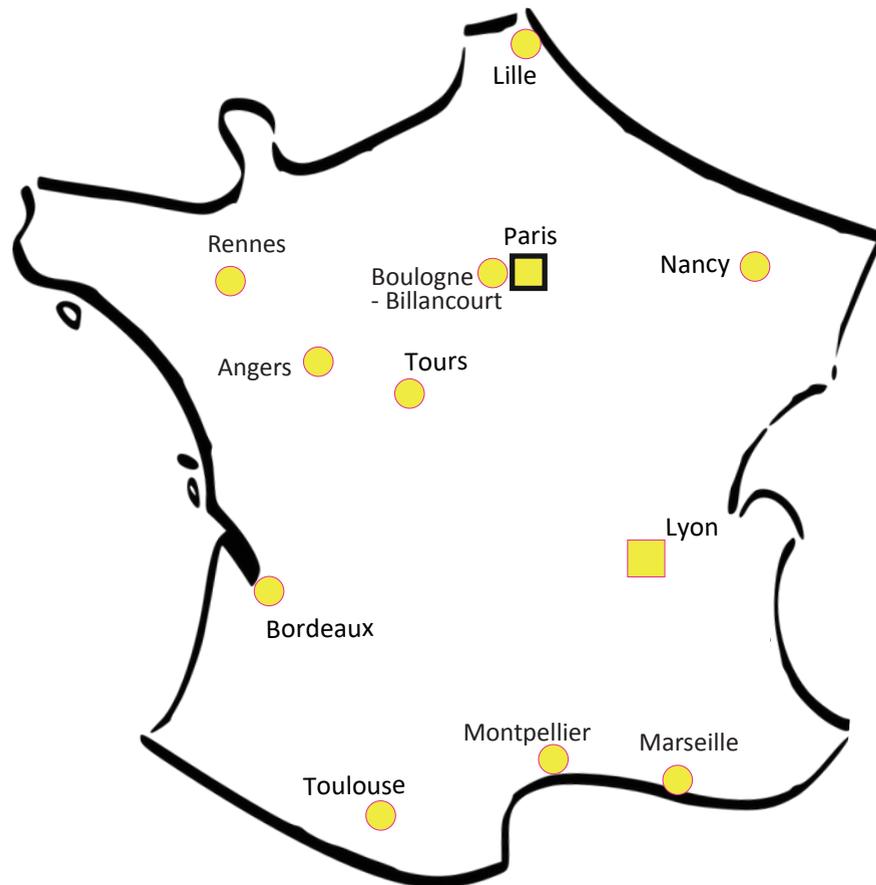


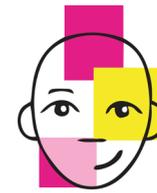
Le réseau CRANIOST est composé d'un site coordonnateur (Paris - Hôpital Necker-Enfants malades), d'un site constitutif (Lyon) et de 10 centres de compétence répartis sur tout le territoire



- 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 / **Lille** Pr Pierre Guerreschi / **Marseille** Dr Grégoire Pech-Gourg / **Montpellier** Pr Christian Herlin / **Nancy** Dr Irene Stella / **Rennes** Pr Laurent Riffaud / **Toulouse** Dr Sergio Boetto / **Tours** Pr Boris Laure

Plaquette éditée en septembre 2023



centre de référence
maladies rares

CRANIOST

Centre de Référence des Craniosténoses et Malformations Craniofaciales

Un réseau national d'expertise

Retrouvez sur www.tete-cou.fr :



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



MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

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

Le Centre de Référence des Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST)

Qui sommes-nous ?



Le Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) des craniosténoses et malformations craniofaciales (CRANIOST) est labellisé par les Ministères en charge de la Santé et de la Recherche depuis 2007, dans le cadre des Plans Nationaux 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.

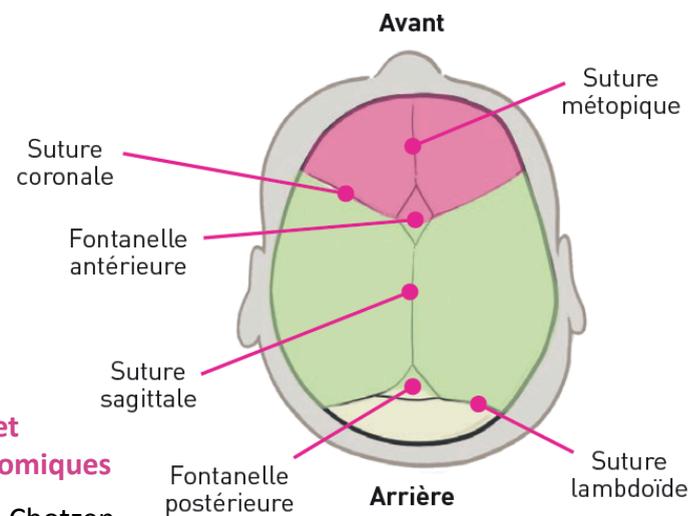
Les pathologies prises en charge

Les craniosténoses

- Plagiocéphalie
- Brachycéphalie
- Scaphocéphalie
- Trigonocéphalie
- Oxycéphalie

Faciocraniosténoses et 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



Nos missions

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

Soins

- ◆ Faciliter l'accès des patients à des soins experts et prévenir les complications
- ◆ Établir un diagnostic avec certitude grâce à une équipe spécialisée
- ◆ Proposer un traitement personnalisé à partir d'une prise en charge multidisciplinaire
- ◆ 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
- ◆ Former l'ensemble des professionnels au dépistage et à la prise en charge des malformations craniofaciales

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