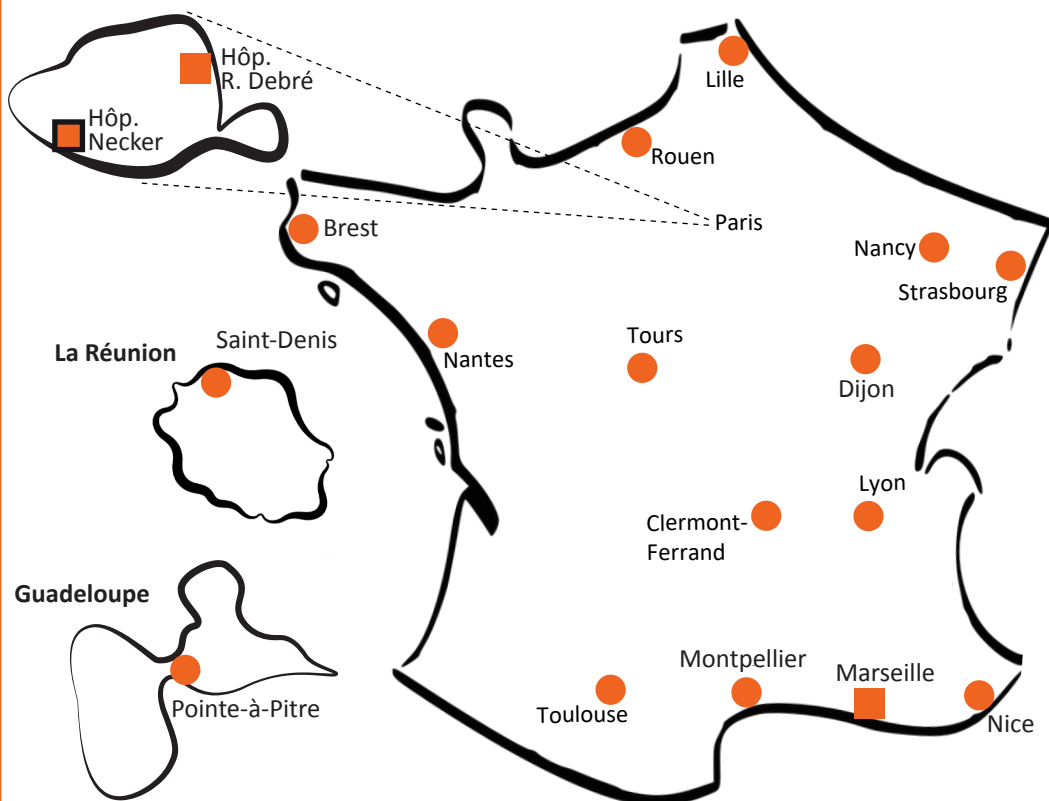


Le réseau MALO est composé d'un centre coordonnateur (Paris - Hôpital Necker-Enfants malades), de 2 centres constitutifs (Paris - Hôpital Robert Debré, Marseille) et de 15 centres de compétence répartis sur tout le territoire.



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

Paris-Necker Pr Françoise Denoyelle / **Paris-Robert Debré** Pr Thierry Van Den Abbeele
Marseille Pr Richard Nicollas / **Brest** Pr Rémi Marianowski / **Clermont-Ferrand** Pr Thierry Mom / **Dijon** Dr Sophie Bernard / **Lille** Pr Pierre Fayoux / **Lyon** Dr Sonia Ayari / **Montpellier** Pr Michel Mondain / **Nancy** Dr Laurent Coffinet / **Nantes** Dr Julie Boyer / **Nice** Dr Sonanda Bailleux / **Pointe-à-Pitre** Pr Suzy Duflo / **Rouen** Pr Jean-Paul Marie / **Saint-Denis de La Réunion** Dr Gaëlle Leterme / **Strasbourg** Pr Christian Debry / **Toulouse** Dr Marie-Noëlle Calmels / **Tours** Dr Soizick Pondaven-Letourmy

Plaquette éditée en octobre 2024



centre de référence
maladies rares

MALO

Centre de Référence des Malformations ORL Rares

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, ...



www.tete-cou.fr

Coordination nationale

Pr Françoise DENOYELLE
 Service d'ORL et chirurgie cervico-faciale pédiatrique
 Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades
 149 rue de Sèvres 75015 PARIS
 Tél : 01.71.39.67.85
 Mail : cmr.malo@aphp.fr

Le Centre de Référence des Malformations ORL Rares (MALO)

Qui sommes-nous ?



Le Centre de Référence des Malformations ORL Rares (MALO) est labellisé par les Ministères en charge de la Santé et de la Recherche dans le cadre des Plans Nationaux Maladies Rares. Il remplit des missions de soins, de formation et de recherche pour les maladies rares.



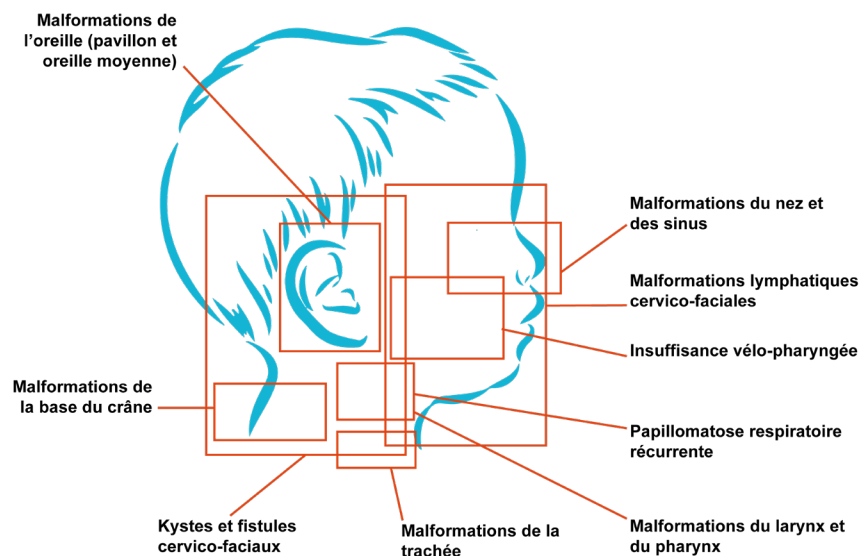
Il est partie prenante de la Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECO) et du Réseau Européen de Référence CRANIO.



Il comprend un site coordonnateur, deux sites constitutifs et 15 centres de compétence répartis sur tout le territoire. Il est coordonné par le Pr Françoise Denoyelle à l'Hôpital Universitaire Necker – Enfants malades, avec l'appui des Pr Thierry Van den Abbeele à l'Hôpital Universitaire Robert Debré et Pr Richard Nicollas à Hôpital Universitaire de la Timone Enfants.

Les pathologies prises en charge

Le réseau MALO prend en charge les personnes atteintes d'une malformation ORL rare, isolée ou dans le cadre d'un syndrome.



Nos Associations partenaires



Nos missions

Soins

- ◆ Facilitation de l'accès des patients à des soins experts
- ◆ Diagnostic : identification phénotypique et génotypique des patients
- ◆ Prise en charge pluridisciplinaire des enfants et des adultes
- ◆ Homogénéisation nationale des stratégies de prise en charge
- ◆ Avis d'expertise et de recours pour les autres professionnels de santé
- ◆ Recommandations de bonnes pratiques



Formation et information

- ◆ Formation initiale et continue des professionnels
- ◆ Education Thérapeutique du Patient (ETP)
- ◆ Information des patients et leurs familles, et du grand public

Recherche

- ◆ Programmes de recherche fondamentale, clinique et en sciences humaines et sociales

Retrouver toutes ces informations en détail sur :

www.tete-cou.fr