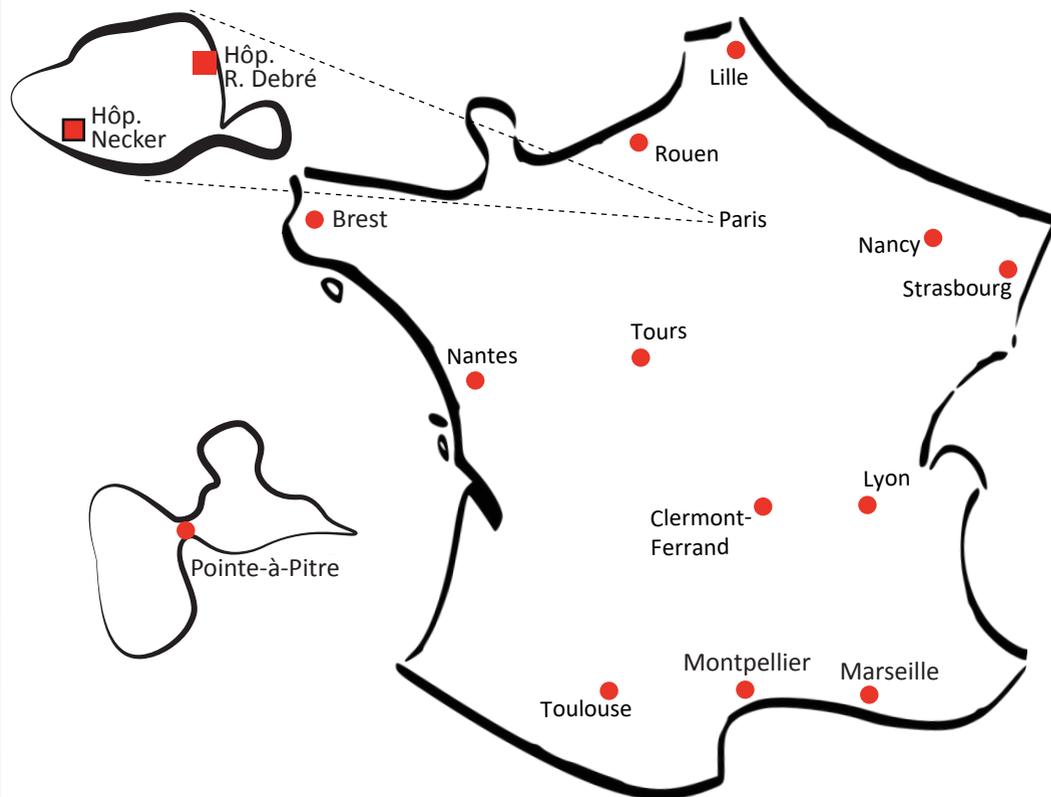


Le réseau MALO est composé d'un centre coordonnateur (Paris - Hôpital Necker-Enfants malades), d'un centre constitutif (Paris – Hôpital Robert Debré) et de 14 Centres de Compétence répartis sur tout le territoire.



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

**Paris-Necker** Pr Françoise Denoyelle / **Paris-Robert Debré** Pr Thierry Van Den Abbeele / **Brest** Pr Rémi Marianowski / **Clermont-Ferrand** Pr Thierry Mom / **Lille** Pr Pierre Fayoux / **Lyon** Pr Éric Truy / **Marseille** Pr Richard Nicollas / **Montpellier** Pr Michel Mondain / **Nancy** Dr Laurent Coffinet / **Nantes** Dr Julie Boyer / **Pointe-à-Pitre** Pr Suzy Duflo / **Rouen** Pr Jean-Paul Marie / **Strasbourg** Pr Christian Debry / **Toulouse** Dr Marie-Noëlle Calmels / **Tours** Pr Emmanuel Lescanne



centre de référence  
maladies rares

# Centre de Référence Maladies Rares MALO

## Malformations ORL Rares

### Un réseau national d'expertise

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

le site internet d'expertise pour pour les malformations ORL rares :

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

#### Coordination nationale

Pr Françoise DENOYELLE  
Service d'ORL et de Chirurgie Cervico-Faciale pédiatrique  
Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades  
149 rue de Sèvres 75015 PARIS  
Tél : 01.71.39.67.85  
Mail : fanny.rollin-ext@aphp.fr

# Le CRMR Malformations ORL Rares (MALO)

## Qui sommes-nous ?

Le **Centre de Référence des Malformations ORL Rares (MALO)** est labellisé par le Ministère de la Santé dans le cadre des Plans Nationaux Maladies Rares. Il remplit des **missions de soins, de formation et de recherche** pour les maladies rares oto-rhino-laryngologiques et cervico-faciales.



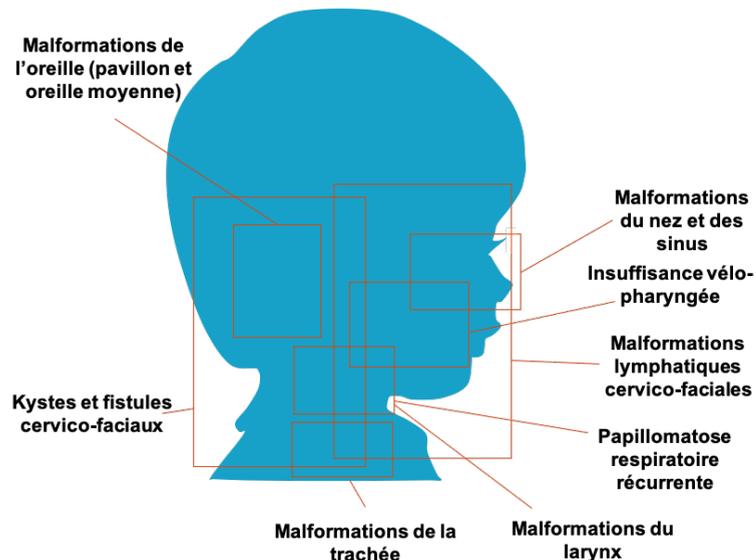
Il est partie prenante de la **Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUCO)** et du **Réseau Européen de Référence CRANIO**.



Il comprend **un site coordonnateur** et **un site constitutif**, localisés à Paris, et **14 Centres de Compétence** répartis sur tout le territoire. Il est coordonné par le Pr Françoise Denoyelle, chirurgien ORL à l'Hôpital Universitaire Necker – Enfants malades, avec l'appui du Pr Thierry Van den Abbeele, chirurgien ORL à l'Hôpital Universitaire Robert Debré.

## Les pathologies prises en charge

MALO prend en charge les enfants affectés d'une malformation ORL rare, isolée ou dans le cadre d'un syndrome.



## Nos Associations partenaires



## Nos missions

### Soins

- Prise en charge pluridisciplinaire des enfants et des adultes
- Facilitation de l'accès des patients à des soins experts
- Homogénéisation nationale des stratégies de prise en charge
- Diagnostic et identification phénotypique et génotypique des patients
- Avis d'expertise 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

**Vous pouvez retrouver toutes ces informations en détail ainsi que de nombreuses autres sur le site du CRMR MALO :**

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