

Filière de Santé Maladies Rares Des Malformations de la Tête, du Cou et des Dents

Qui sommes-nous ?

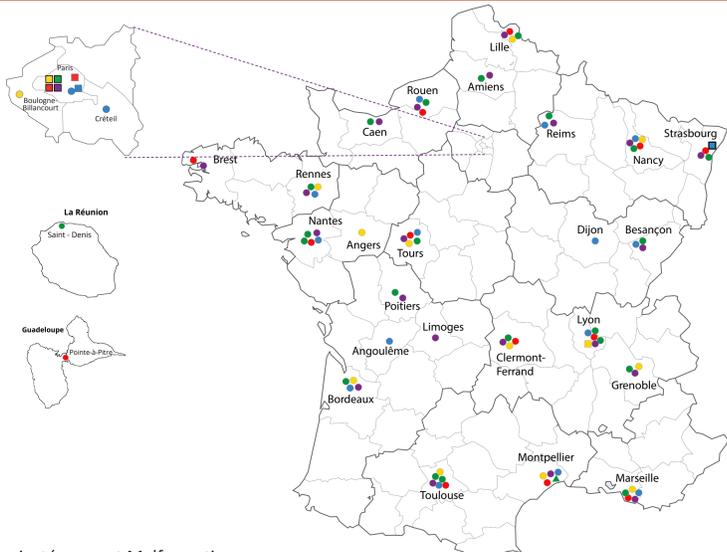


Nos principales actions



<p>Améliorer le parcours de soins et l'accompagnement</p> <p>Visibilité des Centres de Référence et de Compétence Documents de recommandation Diminuer l'errance et l'impasse diagnostiques Éducation Thérapeutique du Patient Transition ado-jeune adulte Cartes d'urgence Accompagnement médico-social Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)</p>	<p>Europe et international</p> <p>en lien avec le Réseau Européen de Référence CRANIO</p>
<p>Développer la formation et l'information</p> <p>Site Internet : www.tete-cou.fr Information auprès des professionnels de santé, des familles et du grand public Soutien à la formation des jeunes professionnels Congrès, journées de formation, évènements dont Journée Nationale Outils de formation et d'information Communication</p>	<p>Impulser la recherche</p> <p>Visibilité des équipes/projets de recherche Financement de projets de recherche Mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) Veille des appels à projets maladies rares et des études en cours Une Journée Recherche annuelle</p>

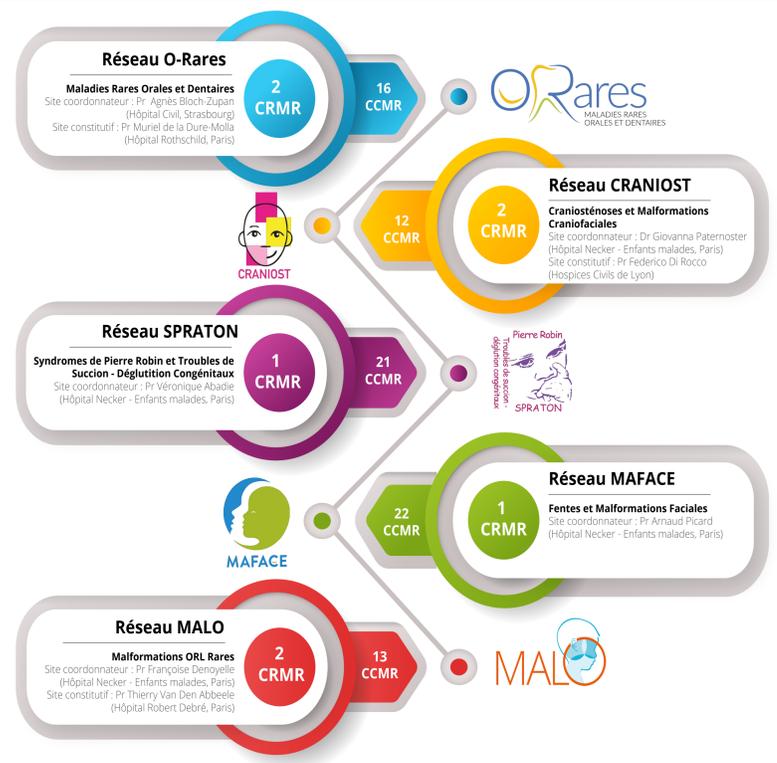
Le réseau national TETECOU



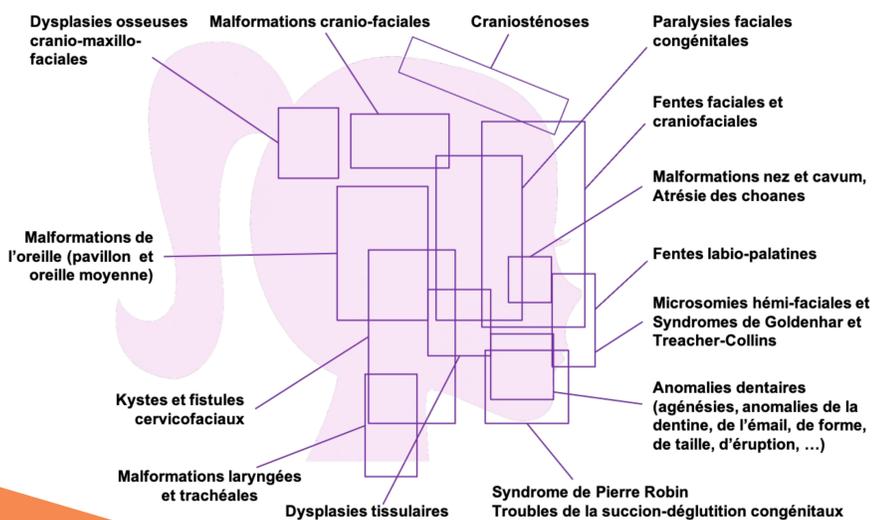
- Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST)
- Fentes et Malformations Faciales (MAFACE)
- Maladies Rares Orales et Dentaires (O-Rares)
- Malformations ORL Rares (MALO)
- Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Sucction-Déglutition Congénitaux (SPRATON)

- Relabellisation des centres de référence et de compétence en cours en 2023**
- Centre de Référence : site coordonnateur
 - Centre de Référence : site constitutif
 - Centre de Compétence
 - Centre Expert

Les cinq réseaux de prise en charge



Pathologies prises en charge



33 associations

