

# MOTS DE TÊTES

## La campagne d'information de la Filière TETECOUCO



**En parler, pour réduire leurs maux**

Illustrations par Cassandra Vion

### Plan d'actions

Une stratégie pluricanale pour potentialiser le message

Des pages d'information illustrées : [www.tete-cou.fr/pathologies](http://www.tete-cou.fr/pathologies)



Une information illustrée, fiable, experte mais accessible et francophone souvent inédite sur ces pathologies



Illustrations par Cassandra Vion

Un podcast



sur toutes les plateformes

Chaque 2<sup>ème</sup> mardi du mois, une maladie rare

- Un professionnel de santé
- Un chercheur
- Un malade / une association

Chaque pathologie décrite dans une mini-série de 3 épisodes  
Déjà 11 séries = 33 épisodes réalisés

Une communication



Une communication hebdomadaire sur l'ensemble des réseaux sociaux  
43 publications sur des pages d'information de pathologie en 2022



**Auteurs :** CALATAYUD Anna-Line<sup>1</sup>, DANIEL Marie<sup>1</sup>, BEN AISSA Inès<sup>1</sup>, MEDJAHED Samira<sup>1,2,3</sup>, BUGUEÑO VALDEBENITO Isaac-Maximiliano<sup>1,4</sup>, ATTOU Tarik<sup>1,5</sup>, PAVAN Sonia<sup>1,6</sup>, GRÉMY Leslie<sup>1</sup>, DE CHALENDAR Myriam<sup>1</sup>, LÉBOULANGER Nicolas<sup>1,2</sup>

<sup>1</sup> Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO

<sup>2</sup> Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) MALO

<sup>3</sup> CRMR SPRATON <sup>4</sup> CRMR O-Rares <sup>5</sup> CRMR CRANIOST <sup>6</sup> CRMR MAFACE

### Objectifs et cibles

**Problématiques :**

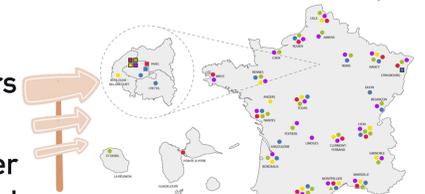
- L'errance diagnostique avec une prise en charge adaptée tardive
- Un parcours de vie difficile et un isolement des malades et de leurs familles



Images from Freepik

**Objectifs :** Sensibiliser sur les malformations de la tête, du cou et des dents

- Favoriser le diagnostic et l'adressage vers les centres experts
- Réduire la stigmatisation et favoriser l'intégration sociale, scolaire et professionnelle de ces personnes en donnant la parole aux malades



**Cibles :**

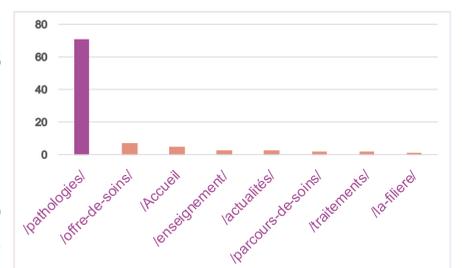
- Les professionnels de proximité
- Les malades, leurs familles et l'ensemble des publics

### Résultats



[www.tete-cou.fr](http://www.tete-cou.fr) : Augmentation du nombre de visiteurs (+ 334%) et de pages lues (+247%)

Les pages pathologies sont les plus visitées (71%)



**Réseaux sociaux :** augmentation du nombre d'abonnés (+25% en moy) et de la couverture de nos publications (+95%)



Une augmentation des demandes d'orientation par les professionnels de santé de proximité et les malades

### Perspectives

En 2023, l'information TETECOUCO continue mais s'est diversifiée, des nouvelles ressources :



Illustration par Cassandra Vion

Coordonnateur : Pr Nicolas Leboulanger

Adresse :

Filière TETECOUCO, Hôpital Necker – Enfants malades,  
Bâtiment Kirrison, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

Nous contacter :

Email : [contact.tetecou@aphp.fr](mailto:contact.tetecou@aphp.fr)

Tél : 01 44 49 25 36

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