FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

La Recherche dans la Filière de Santé Maladies Rares TETECOU

Potentialiser la recherche sur les malformations de la tête, du cou et des dents

QU'EST CE QUE LA FILIERE TETECOU ?

Missions

filière de santé maladies rares

Labellisée par le Ministère en charge de la Santé

Améliorer le parcours de soins

Développer la formation et l'information

Impulser la recherche

Europe et International

- **5** Réseaux de prise en charge
- **30** Villes
- **5** Centres de Référence
  5 Sites coordonnateurs
  3 Sites constitutifs
  86 Centres de Compétence
- > **2 100** pathologies : malformations isolées ou syndromiques, maladies
- **31** Associations de malades

CRANIOST — ORares MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES — MAFACE — Pierre Robin Troubles de succion - déglutition congénitaux SPRATON — MALO

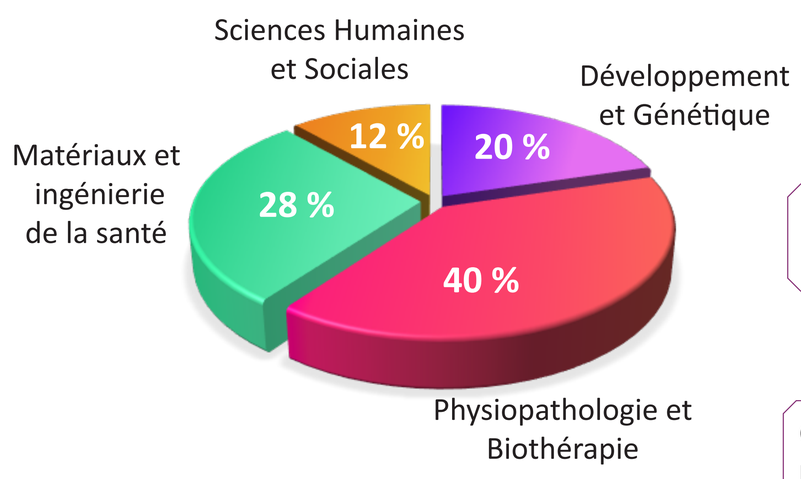
LA PLACE DE LA RECHERCHE DANS LA FILIERE

La Filière associe de nombreux laboratoire de recherche fondamentale, translationnelle et clinique regroupés en quatre thèmes :

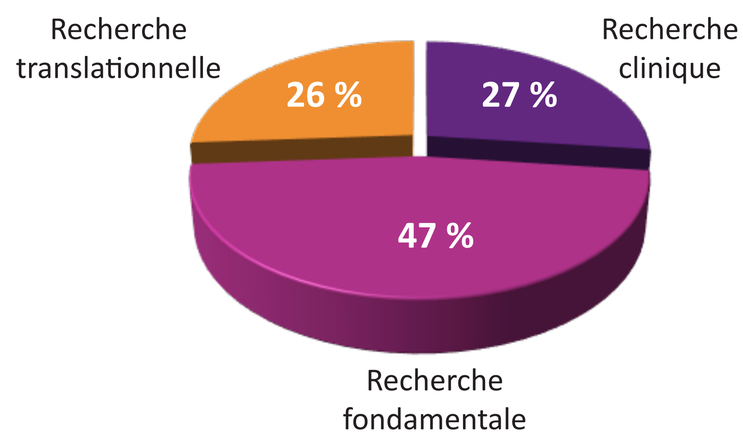
ETAT DES LIEUX DE LA RECHERCHE DANS LA FILIERE

> 70 équipes de recherche identifiées s'intéressant aux thématiques de la Filière

Répartition des thématiques de recherche



32 équipes de recherche officiellement partenaires



Quelques **exemples de pathologies** étudiées dans les laboratoires de recherche partenaires de la Filière :

- Faciocraniosténoses
- Holoprosencéphalie
- Atrésie des choanes
- Paralysie du larynx
- Séquence de Pierre Robin
- Amélogenèse Imparfaite
- Dysplasie ectodermique
- Hémangiomes infantiles
- Délétion 22q11
- Syndrome de Goldenhar
- Syndrome CHARGE

QUE FAIT LA FILIERE POUR LA RECHERCHE ?

Pour répondre aux missions des Plans Nationaux Maladies Rares, la Filière TETECOU a mis en place différentes actions :

Accompagner et soutenir la Recherche Appels A Projets

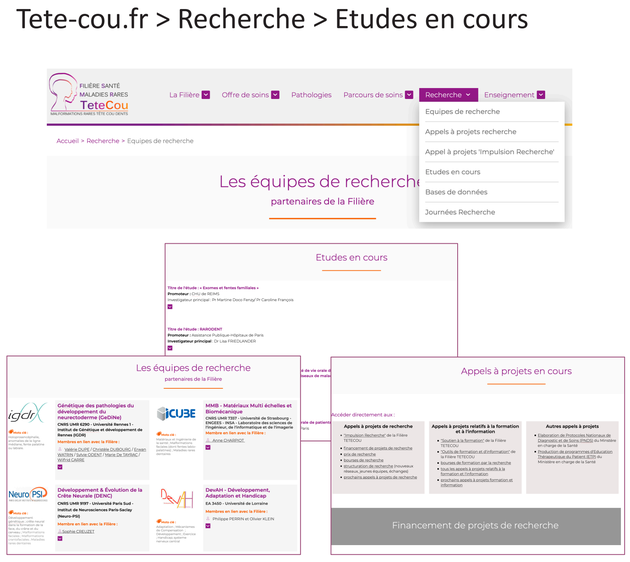
Impulsion Recherche	Soutien à la formation
Diffusion de l'Appel À Projet Date de lancement : **18 décembre 2020**	Diffusion de l'Appel À Projet Date de lancement : **16 Février 2021**
Dépôt des candidatures Date de clôture : **28 Mars 2021**	Dépôt des candidatures Date de clôture : **28 Mars 2021**
Délibération du jury Date de sélection des lauréats : **Mai 2021**	Délibération du jury Date de sélection des lauréats : **mi-Avril 2021**
Annonce des lauréats sur le site Date de publication : **Mai 2021**	Annonce des lauréats sur le site Date de publication : **19 Avril 2021**

Etats des lieux de la Recherche sur les maladies rares TETECOU

Tete-cou.fr > Recherche > Equipes de recherche

Tete-cou.fr > Recherche > Etudes en cours

Tete-cou.fr > Recherche > AAP Recherche



Encourager les échanges entres les différents acteurs de la Recherche

ANR — GIRCI Nord Ouest — Fondation maladies rares — Investir l'avenir — Fondation Recherche Médicale — Fondation Groupama vaincre les maladies rares

Journées Recherche et Innovation

Toutes ces actions sont mises en place et reconduites depuis 2016

2016
- Mise en place de la Filière
- 1er état des lieux de la recherche

2017
- Répertoire des laboratoires et projets de recherche
- Co-organisation de symposiums de recherche
- Veille des appels d'offre

2018
- Financement de 2 projets de recherche
- Collaborations avec les structures d'appui à la recherche
- 1er Appel à Projets "Soutien à la formation des jeunes chercheurs"

2019
- Refonte du site Internet de la Filière (affichage des équipes, projets et veille des appels d'offre)
- Partenariat CREST-NET
- 1er Appel à Projets "Impulsion Recherche" 6 lauréats

2020
- 1ère Journée "Recherche et Innovation" (annulée)
- Partenariat DDS-ParisNet
- 2ème Appel à Projets "Impulsion Recherche"
- Enrichissement du site Internet

2021
- 2ème Journée "Recherche et Innovation"
- Augmentation des partenariats avec les équipes de recherche

POUR PLUS D'INFORMATIONS

Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades
Filière de Santé Maladies Rares TETECOU
Bâtiment Kirmisson, RDC bas
149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

Téléphone : 01 44 49 25 36
Mail : contact.tetecou@aphp.fr
Site Internet : www.tete-cou.fr

@FiliereTETECOU — @FiliereTETECOU — filiere_tetecou — Filière Santé Maladies Rares TETECOU — Filière nationale de Santé Maladies Rares TETECOU