

# Centre de Référence Maladies Rares

# CRANIOST

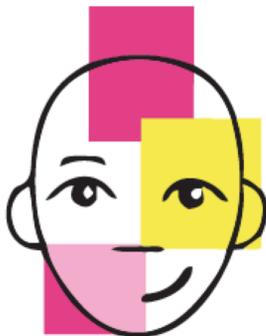
## Craniosténoses et Malformations Craniofaciales

### Un réseau national d'expertise



#### Coordination nationale:

Pr Michel ZÉRAH  
Dr Giovanna PATERNOSTER  
Unité CRANIOFACIALE  
Hôpital Universitaire Necker - Enfants malades  
149 rue de Sèvres 75015 PARIS  
Tél : 01 44 49 42 54  
Email : [nck-secretariat-craniofacial@aphp.fr](mailto:nck-secretariat-craniofacial@aphp.fr)



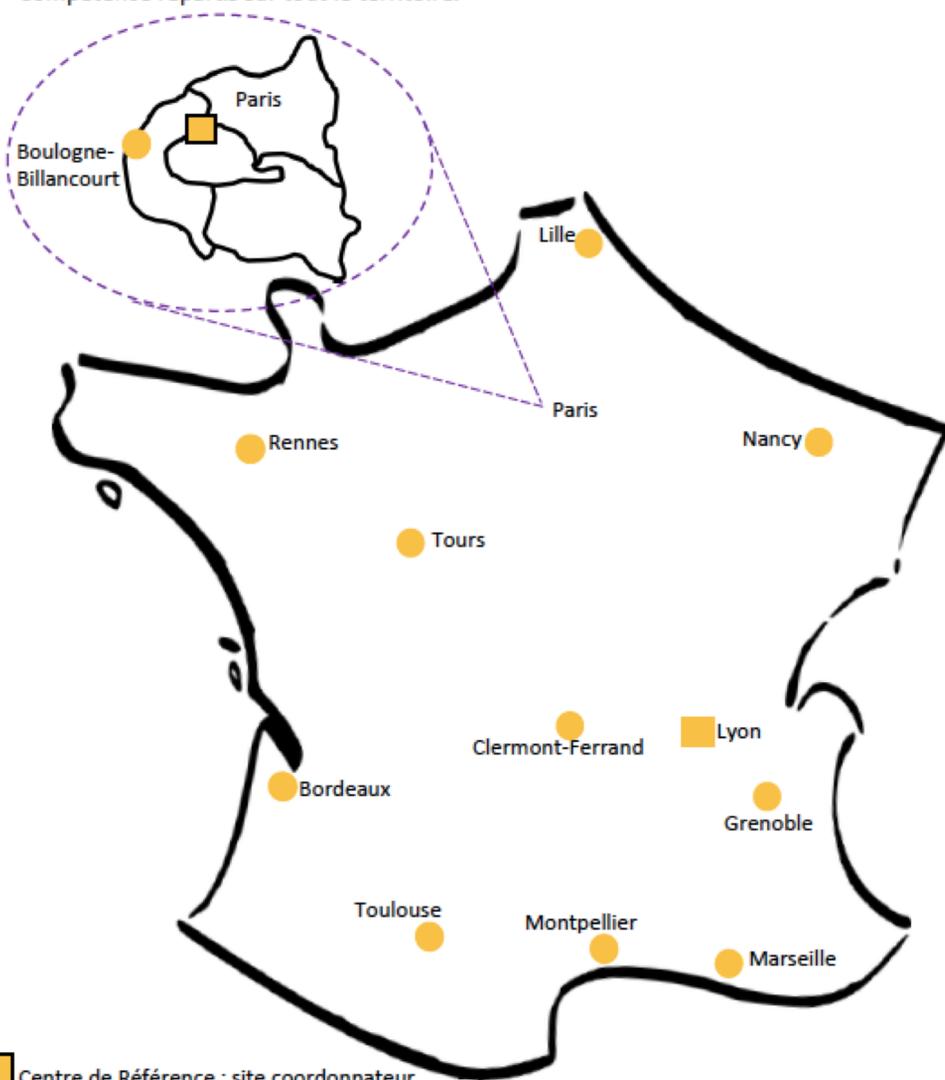
#### [www.tete-cou.fr/craniost](http://www.tete-cou.fr/craniost)

- coordination 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, ...

#### Le réseau national CRANIOST

#### Qui sommes-nous?

Le réseau CRANIOST est composé d'un site coordonnateur (Paris - Hôpital Necker-Enfants Malades), d'un site constitutif (Lyon) et de 12 Centres de Compétence répartis sur tout le territoire.



- Centre de Référence : site coordonnateur
- Centre de Référence : site constitutif
- Centre de Compétence

Paris-Necker Pr Michel Zerah / Lyon Pr Federico Di Rocco / Angers Dr Matthieu Delion /  
Bordeaux Dr Édouard Gimbert / Boulogne-Billancourt Dr Éric Arnaud /  
Clermont-Ferrand Dr Guillaume Coll / Grenoble Dr Éric Seigneuret / Lille Pr Matthieu Vinchon /  
Marseille Dr Grégoire Pech-Gourg / Montpellier Pr Christian Herlin / Nancy Pr Oliveir Klein /  
Rennes Pr Laurent Riffaud / Toulouse Dr Sergio Boetto / Tours Pr Boris Laure



Le Centre de Référence des craniosténoses et malformations craniofaciales (CRANIOST) est labellisé par le le Ministère en charge de la Santé depuis 2007, dans le cadre du 1<sup>er</sup> Plan National Maladies Rares



Il est intégré à la Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUC) pour développer la filière de soin, harmoniser et coordonner les prises en charge des craniosténoses et malformations craniofaciales depuis 2014



Il est affilié au Réseau Européen de Référence ERN CRANIO

#### Nos missions

Il remplit des missions de soins, de formation et de recherche pour les craniosténoses et malformations craniofaciales

#### Soins

- Établir un diagnostic avec certitude grâce à une équipe spécialisée
- Proposer un traitement personnalisé à partir d'une prise en charge multidisciplinaire
- Prévenir les complications
- Assurer la continuité de la prise en charge jusqu'à l'âge adulte

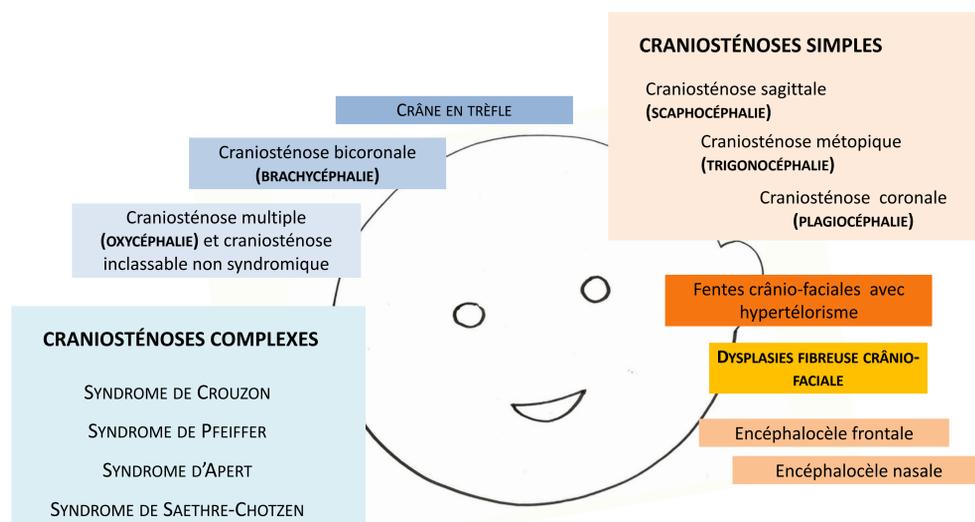
#### Formation et information

- Former les parents des patients et leurs familles
- Diffuser le savoir et les bonnes pratiques médicales
- Développer un réseau de soin en collaboration avec les Associations de malades

#### Recherche

- Développer des programmes de recherche clinique et fondamentale au niveau national et international
- Étudier les mécanismes physiopathologiques et étiologiques sous-jacents à ces malformations
- Développer des nouvelles techniques et outils chirurgicaux

#### Pathologies prises en charge



#### CRANIOST est en lien avec ces Associations

