

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

## Qui sommes-nous ?



## Nos principales actions



### Améliorer le parcours de soins et l'accompagnement

Visibilité des Centres de Référence et de Compétence  
Cartes d'urgence  
Documents de recommandation  
Diminuer l'errance et l'impasse diagnostiques  
Partage d'expertise entre les professionnels de santé  
Education Thérapeutique du Patient  
Transition ado-jeune adulte  
Accompagnement médico-social  
Actions conjointes avec les associations

### Europe et international

en lien avec le Réseau Européen de Référence CRANIO

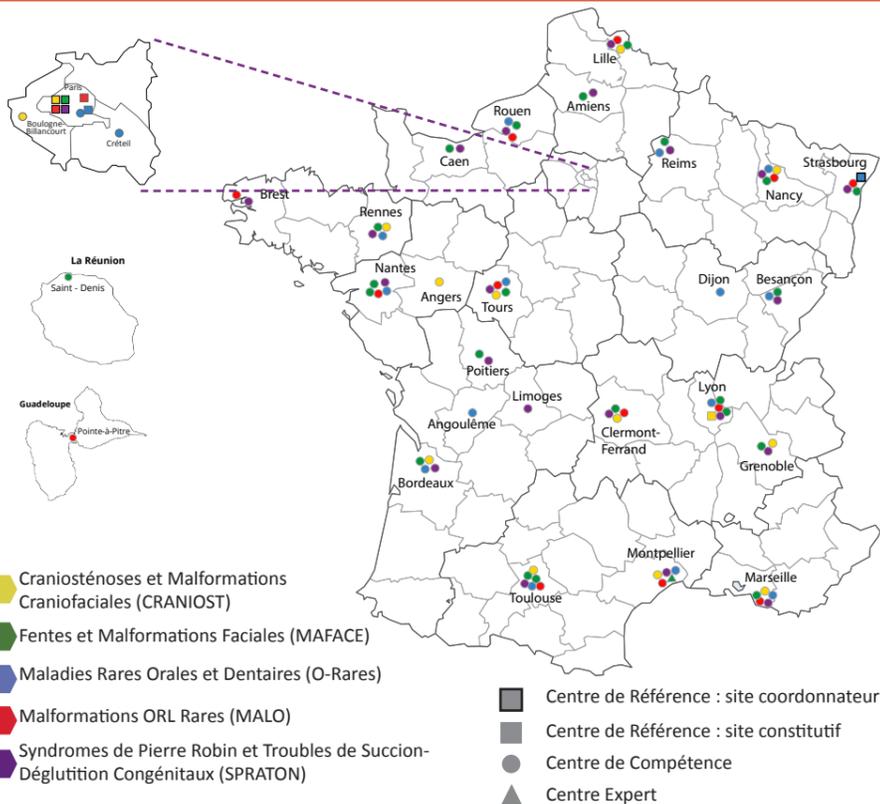
### Développer la formation et l'information

Site Internet [www.tete-cou.fr](http://www.tete-cou.fr)  
Textes d'information pour professionnels et familles  
Soutien à la formation des jeunes professionnels  
Congrès, journées de formation, événements  
Outils de formation et d'information  
Information des professionnels de proximité  
Sensibilisation du grand public

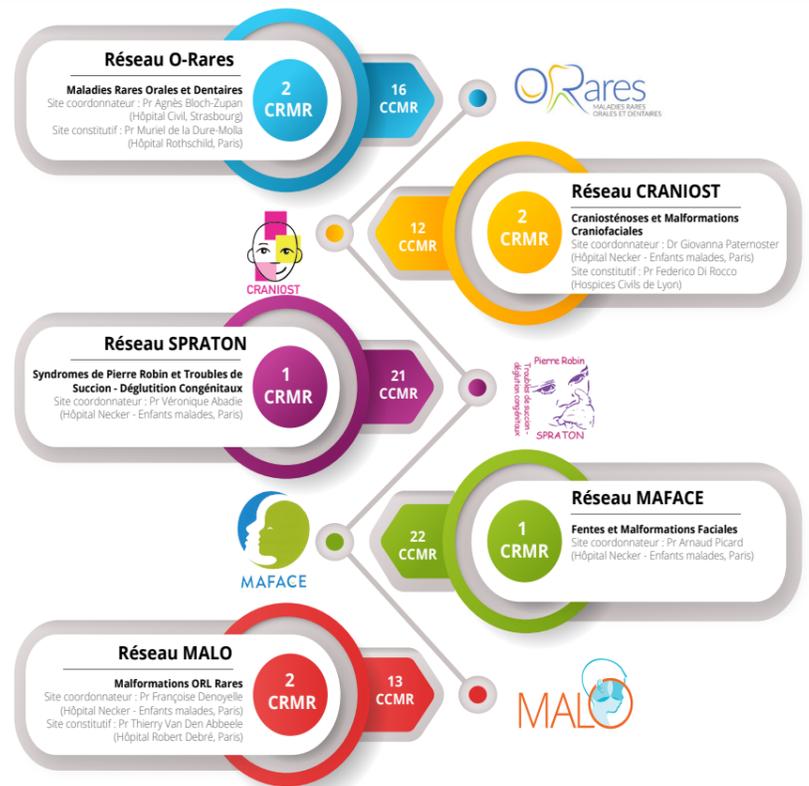
### Impulser la recherche

Visibilité des équipes et des projets de recherche  
Coordination du réseau, susciter des collaborations  
Financement de projets de recherche et de registres  
Mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)  
Veille des appels à projets maladies rares

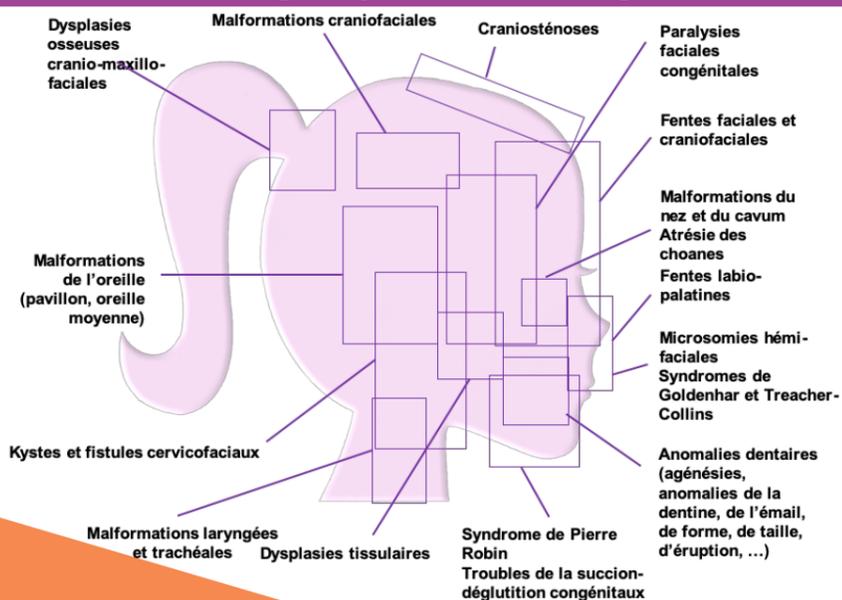
## Le réseau national TETECOU



## Les cinq réseaux de prise en charge



## Pathologies prises en charge



## 33 associations

