FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

Retrouvez toutes les informations sur www.tete-cou.fr

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

Qui sommes-nous ?

Nos principales actions

filière de santé maladies rares

Parcours de soins

Visibilité des Centres labellisés,
Documents de recommandation,
Partage de l'expertise,
Errance et impasse diagnostiques,
Education Thérapeutique du Patient,
Transition ado-jeune adulte, Situations d'urgence,
Traitements, Accompagnement médico-social.

Europe et international

en lien avec le Réseau Européen de Référence CRANIO

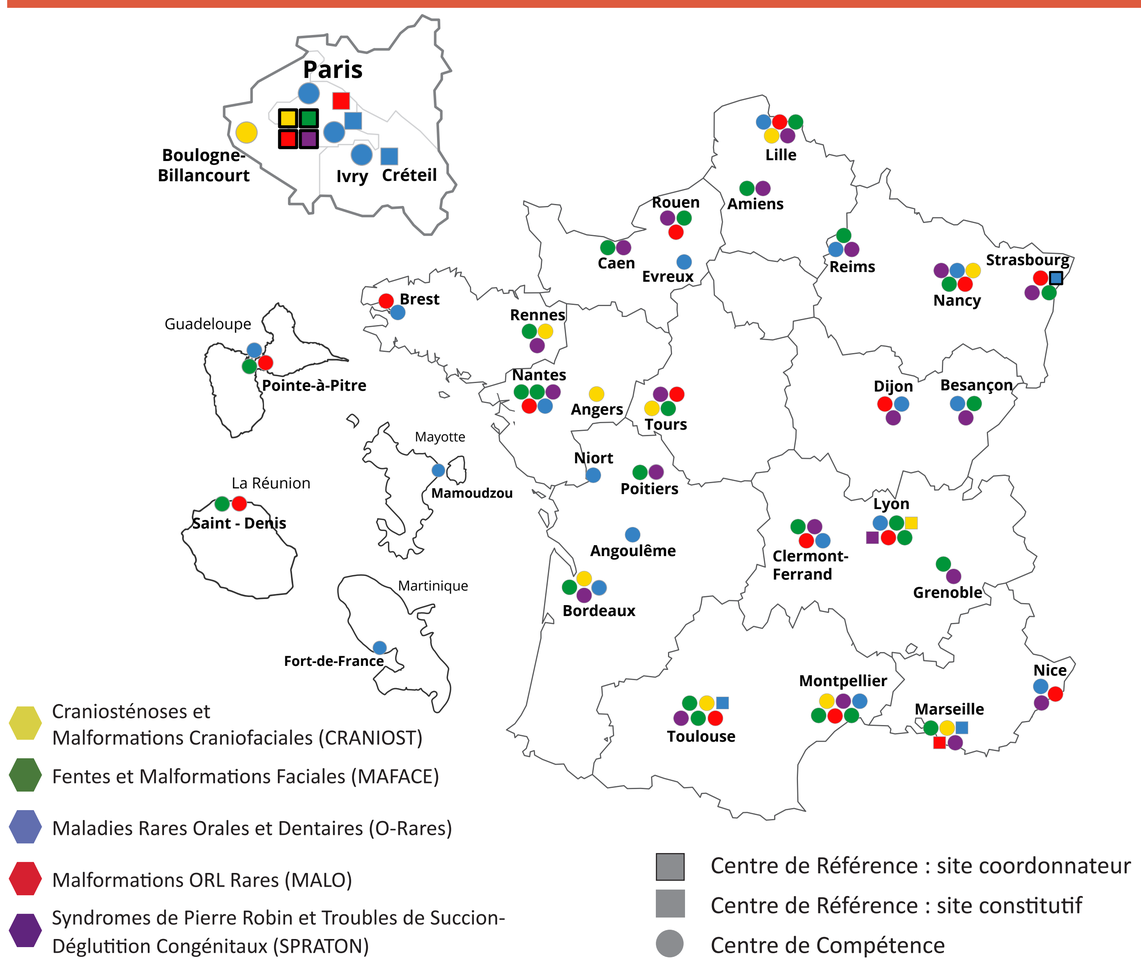
Formation et information

Formation initiale et continue,
Information des professionnels de ville,
Sites Internet,
Livrets, vidéos, podcasts,...,
Évènements (congrès, Journées,...),
Information des patients et familles,
Sensibilisation du grand public,
Communication.

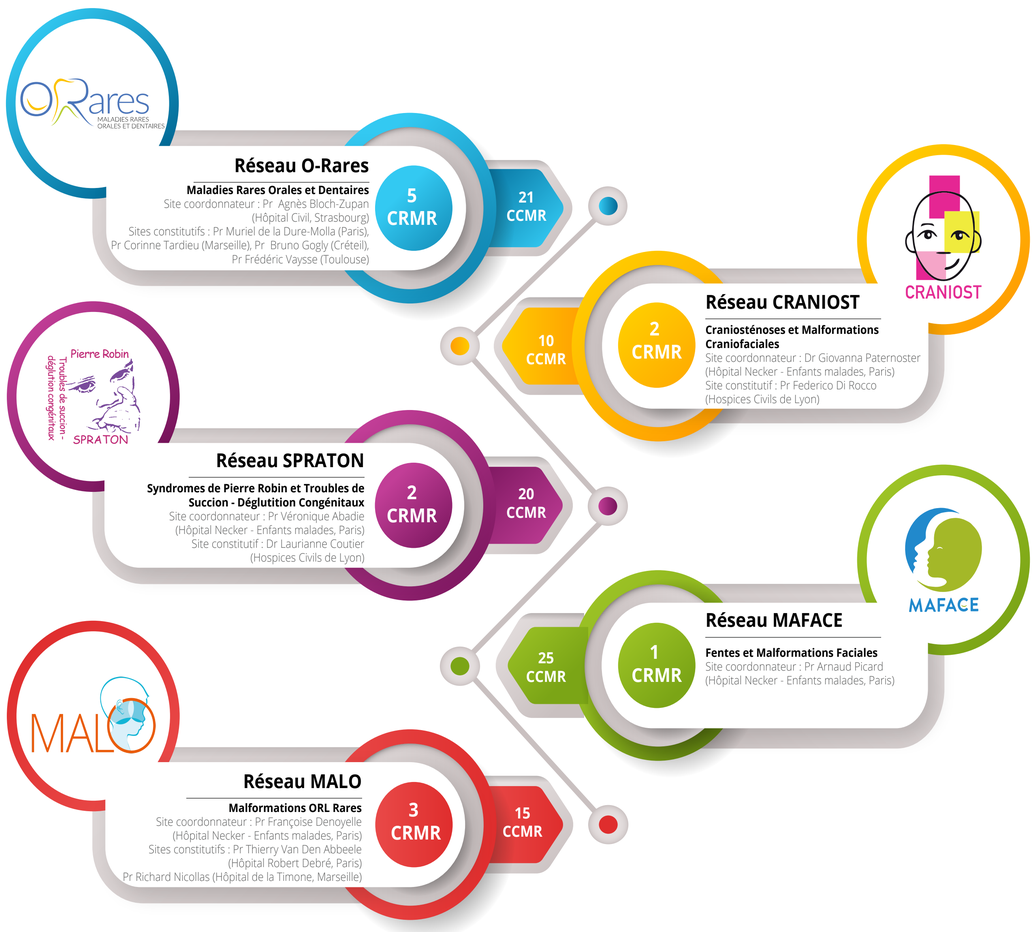
Impulser la recherche

Visibilité des équipes de recherche
Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR),
Veille des appels à projets,
Congrès, journées, webinaires.

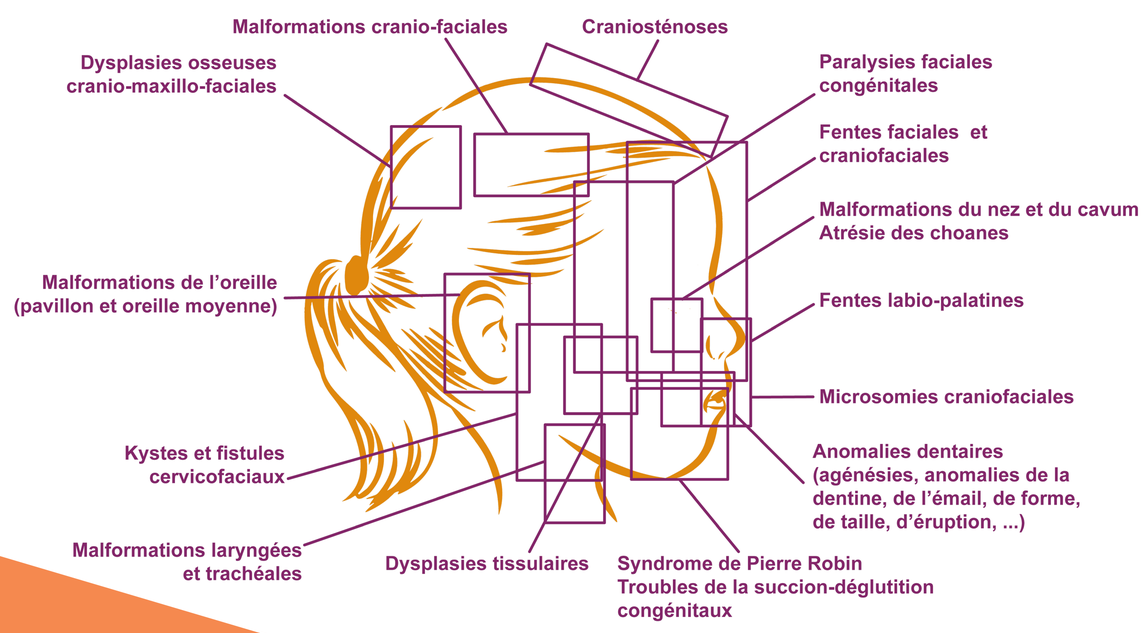
Le réseau national TETECOU



Les cinq réseaux de prise en charge



Pathologies prises en charge



34 associations

Coordonnateur : Pr Nicolas Leboulanger
Retrouvez nous sur
Adresse : Filière TETECOU, Hôpital Necker – Enfants malades, Bâtiment Kirmisson, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

Nous contacter :
Email : contact.tetecou@aphp.fr
Tél : 01 44 49 25 36
Site internet : www.tete-cou.fr

Poster édité en Mars 2024