



## Améliorer le parcours de soins des personnes porteuses d'une malformation de la tête, du cou et des dents

### QU'EST-CE-QUE LA FILIERE TETECOUCO ?

◇ Une structure nationale labellisée et pilotée par le Ministère de la Santé et de la Prévention en lien avec le Ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche dans le cadre des plans nationaux maladies rares



◇ Des professionnels de santé, des chercheurs et des associations de malades ...  
... mais aussi une équipe de coordination



◇ 5 réseaux de prise en charge spécialisés



◇ **Ses missions** : elle contribue à améliorer la prise en charge, l'accompagnement, la formation, l'information, la recherche pour les malformations de la tête, du cou et des dents.



### QUEL PARCOURS DE SOINS !

**Des malformations de la tête, du cou et des dents :**

- ◇ le plus souvent présentes à la naissance ou acquises durant les premières semaines de vie,
- ◇ provoquant des troubles fonctionnels, morphologiques et psychologiques et pouvant engager le pronostic vital
- ◇ altérant la qualité de vie et susceptibles de perturber la vie familiale, l'inclusion sociale, scolaire et professionnelle

Hétérogénéité des pratiques médicales et chirurgicales



Prise en charge médicale pouvant être inadaptée

Errance diagnostique

Ruptures de parcours

Problèmes d'intégration sociale



Mauvaise prise en charge financière

Complications et mauvais vécu de la maladie au quotidien

Accompagnement médico-social insuffisant

### PLAN D' ACTIONS

La Filière TETECOUCO, en lien avec ses professionnels et ses associations membres, élabore et/ou met à disposition de nombreux outils et ressources dont l'objectif est d'améliorer le parcours de soins des patients atteints ou suspectés d'une malformation de la tête, du cou et des dents. Des outils pour accompagner, informer et former les différents acteurs de la prise en charge : diagnostic, protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP), réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), transition enfant-adulte, situations d'urgence, information sur les pathologies et les traitements ...

◇ **Des outils pour accompagner, informer et former les professionnels de proximité (médecins généralistes, spécialistes et professionnels paramédicaux), les personnes malades et leurs familles ...**

- Un site Internet avec des informations sur les pathologies et leurs traitements, le parcours de soins, l'accompagnement médico-social (illustrations, informations, ressources)
- Des podcasts avec différents acteurs impliqués dans la maladie (médecin, chercheur et association de malade)
- Des sites Internet spécifiques à une problématique
- Des webinaires, workshops, événements ...
- Des vidéos, vidéos 3D, applications de simulation
- Des livrets, brochures, infographies ...



◇ **Des actions pour faciliter chacune des étapes du parcours de soins et éviter les situations de rupture**

- Le diagnostic
  - La transition enfant - adulte
  - Les traitements
    - Les situations d'urgence
    - L'inclusion sociale
      - La scolarité
        - La vie professionnelle
          - Vivre en Outre-Mer



◇ **L'ETP pour améliorer le vécu de la maladie au quotidien et faciliter l'intégration sociale**



- ◇ 10 programmes d'ETP validés par les ARS
- ◇ Organisation de formations
- ◇ Près d'une centaine de personnes formées (professionnels de santé, membres d'associations) de toute la France
- ◇ Création d'outils (flyers, livrets, posters, magnets ...)
- ◇ Un site inter-Filière ETP pour une meilleure visibilité [etpmaladiesrares.com](http://etpmaladiesrares.com)

◇ **Des RCP pour améliorer le diagnostic, la prise en charge et réduire l'errance diagnostique**

- ◇ Mise à disposition d'un outil sécurisé en visio-conférence
- ◇ 7 RCP thématiques nationales régulières
- ◇ 1 RCP de préindication génomique : «Formes syndromiques des maladies rares à expression bucco-dentaire»



◇ **Des PNDS pour une harmonisation des pratiques, une meilleure prise en charge financière**

- ◇ 9 PNDS publiés coordonnés par les membres de la Filière TETECOUCO
- ◇ 65 PNDS publiés concernant les malformations de la tête, du cou et des dents
- ◇ des recommandations de bonne pratique élaborées (françaises et internationales)



### Perspectives

Depuis leur création en 2014-15, la Filière TETECOUCO et les 22 autres Filières multiplient les actions d'amélioration du parcours de soins des personnes atteintes d'une maladie rare.

Agir sur chacune des étapes du parcours au moyen d'actions adaptées, actionner des leviers auprès de toutes les parties prenantes, être à l'écoute des besoins et des idées, créer ou saisir chaque opportunité, faciliter les initiatives, coordonner un réseau national, collaborer avec les institutions publiques, impulser une dynamique ...



Les Filières, fortes de la complémentarité de leurs membres, sont ainsi progressivement devenues les acteurs centraux du paysage des maladies rares en France. Mais beaucoup reste à faire pour aplanir le chemin semé d'embûches des personnes atteintes de maladies rares et de leurs proches.

Accompagner le plus grand nombre de personnes impliquées dans la prise en charge des personnes atteintes d'une maladie rare de la tête, du cou et des dents pour de meilleurs diagnostic, prise en charge et parcours de soins (médical et médico-social).

