

# 8<sup>e</sup> JOURNÉE NATIONALE TETECOU



## Rencontre MAFACE

### - Relabellisation des centres du réseau MAFACE et nouveaux centres

Synthèse ; nouveaux centres ; comité de gouvernance ; point BaMaRa ; actions et projets divers

*A. Picard, tous les participants*

### - Actualités de la filière TETECOU

Relabellisation ; Clés du diagnostic ; Observatoire des traitements ; appels à projets ; communication ; autres actions - *A. Picard, S. Pavan*

### - Education thérapeutique du patient

Programme « Parcours d'éducation thérapeutique des enfants porteurs d'une fente labiale et/ou palatine et de leurs parents » - *Equipe du CCMR MAFACE, Clinique Val d'Ouest, Ecully*

Autres projets ; souhaits/besoins des centres - *Tous les participants*

### - Transition adolescent-adulte

Résultats des enquêtes dans le réseau MAFACE ; besoins des centres et associations

*S. Pavan, tous les participants*

### - RCP nationales MAFACE

Bilan, souhaits/besoins des centres - *A. Picard, tous les participants*

### - Outils

Abécédaire « Fentes de A à Z » ; Annuaire des professionnels en orthophonie - *C. Chapuis, E. Sanquer*

Carnet de santé Fentes – *N. Fomou-Moretti*

Album jeunesse ; information pour les parents sur le site du CHU de Nantes - *P. Corre*

BD Julius au collège - *Association Syndrome Moebius France*

Autres projets - *Tous les participants*

### - Associations

Actions avec l'APFFP - *L. Gambaretti*

Actions avec Tremplin - *D. Vissac*

### - Recherche

PHRC FRENCHLEFT « Evaluation française multicentrique à 5 ans des enfants porteurs de fentes labio-palatines totales - *C. Dissaux*

Projet Face4Kids ; projet d'outil diagnostique innovant AIDY ; nouveautés en modélisation de croissance dans les mutations FGFR : derniers travaux du laboratoire « Forme et croissance du crâne » - *RH. Khonsari, Q. Hennocq, N. Garcelon*

L'enfant porteur de FLP : intrications somato-psychologiques dans l'évolution d'une cohorte de patients devenus pré-adolescents. Image de soi et vécu du regard de l'autre – *A. Picard, P. Gavelle*

### - Questions diverses et clôture de la rencontre