

8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



Vendredi 13 Octobre 2023

Matinée de conférences LA TRANSITION ENFANT-ADULTE



Institut Imagine
24 Boulevard du Montparnasse,
75015 Paris



En ligne sur tete-cou.fr

Après-midi de rencontres Par réseau : CRMR/CCMR, Associations



Hôpital Necker-Enfants malades,
149, rue de Sèvres, 75015 Paris



Sur Zoom

Programme de la matinée

9h - 12h30

LA TRANSITION ENFANT-ADULTE

- 9h30 **Accueil** - Mot d'introduction par le **Pr Nicolas Leboulanger** - *Coordonnateur de la Filière TETECOUCO*
- 9h40 **Transition de la pédiatrie aux services d'adultes : quels enjeux ?**
Dr Hélène Mellerio - *Plateforme transition AD'venir, Unité médecine d'adolescent, Hôpital Robert Debré, AP-HP, ECEVE UMR1123, Université de Paris, INSERM, Paris*
- 10h10 **Restitution de l'enquête TETECOUCO**
Mme Myriam de Chalendar - *Cheffe de projet Filière TETECOUCO*
- 10h20 **Des outils pour la transition des patients porteurs d'une faciocraniosténose**
Pr Boris Laure - *CCMR MAFACE et CRANIOST, CHRU Tours*
- 10h35 **Groupe transition interfilière : quelles actions ?**
Dr Célia Crétole - *Hôpital Necker - Enfants malades - Filière NeuroSphinx - APHP*
- 10h55
Dr Nizar Malhaoui - *Coordonnateur de La Suite Necker, Hôpital Necker-Enfants malades*
- 11h15 **Adolescence et maladies chroniques, l'exemple de l'Appart, espace de transition à Marseille**
Mme Floriane Poubanne - *Plateforme L'appart' - Hôpital de la Timone - APHM*
- 11h35 **Comment accompagner les jeunes dans la transition adolescent-adulte : cas de la délétion 22q11.2**
Mme Sandrine Daugy - *Présidente de l'association Génération 22*
- 11h55 **Table ronde: Echanges entre les intervenants et avec le public**



Vendredi 13 Octobre 2023



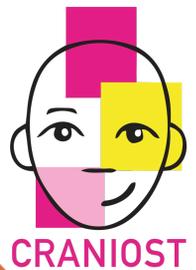
Institut Imagine
24 Boulevard du Montparnasse, 75015 Paris



En ligne sur tete-cou.fr



8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



Rencontre CRANIOST

- **Anesthésie en CRANIOFACIAL: restitution de l'enquête réseau**
- **Projets 2022 et ceux en cours: Vidéo 3D/ vidéo LF3/ ASQ en ligne**
- **RCP nationale: visioconférence mensuelle?**
- **PNDS**
- **Workshops nationaux (Paris et Lyon) + Workshop International 2024**
- **Actualités Filière**
- **Recherche et appels à projets 2023/2024**
- **Autres**

Centre de Référence Maladies Rares
Craniosténoses et Malformations Craniofaciales

8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



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 TETECOUCO

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

8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



Rencontre MALO

- **Le nouveau réseau MALO : centres, budget, organisation des centres constitutifs, futurs centres**
- **Nouveautés 2023 (PNDS papillomatose, Bonebridge, ...)**
- **Staffs et réunions qui concernent le réseau (RCP, journée trachéotomie, ...)**
- **Protocoles PIK3CA (Nicolas Leboulanger)**
- **Développement des plaques palatines pour la prise en charge des Pierre Robin (Romain Luscan)**
- **Sujets pour l'IPOG ?**
- **Point sur BAMARA (Nicolas Leboulanger) ; informations sur le Plan National Maladies Rares 4**
- **Autres sujets de travail et questions libres**

8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



Rencontre O-Rares

- **Relabellisation 2023**
Nouveaux centres – Parrainage – Comité de gouvernance – Comité de pilotage – Objectifs prioritaires et actions
- **Groupes de travail** inscrivez-vous !
- **Modalités de travail et d'interactions**
- **O1 Interactions et synergie du réseau** C. Tardieu
SOSS – Territoires Ultramarins – Interfaces ville-hôpital
- **ERN** A. Bloch-Zupan
- **RCP nationales O-Rare** les outils, dates 2023-2024
- **Actualités de la Filière TETECOUCO**
- **Piramig**
- **Formation** besoins et propositions
- **Transition enfant-adulte** où en sommes-nous ?
- **Réalisations en cours** MC. Manière, C. Tardieu
Plaquette avec l'AFDE – 22q11 – Lowe – Hypophosphatasie Europe – PNDS DI
- **Réalisations à venir**
Epidémiologie – La génétique pour O-Rares – Les fiches maladies rares – PNDS : défauts primaires d'éruption, Papillon-Lefèvre, ERS
- **Projets de recherche en cours / à venir** A. Berdal et tous
- **Congrès à venir**
- **Journée O-Rares 2024, Bordeaux** MJ. Boileau, E. Garot
- **La parole aux Associations** AFDE – Ano-Rares
- **Divers**

Centre de Référence Maladies Rares
Maladies Rares Orales et Dentaires

8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



Rencontre SPRATON

Salle de staff du service de pédiatrie générale
Bâtiment Hamburger 5^{ème} étage- Hôpital Necker + Zoom

- 14h : Nouvelles du réseau
Pr Véronique Abadie
- 14h30 : Résultats de l'enquête auprès des familles et Actions de l'association Tremplin –syndrome de Pierre Robin
Mme Delphine Vissac, Pr Véronique Abadie, Samira Medjahed
- 15h15 : La transition enfant/adulte - Comment améliorer nos pratiques ? Pr Véronique Abadie
- 15h30 : Les massages orofaciaux dans la prise en charge des difficultés de succion des bébés nés avec une séquence de Pierre Robin ou un syndrome apparenté
Prescilla Pozard – Aurélie Royer
Echanges, autres expériences et projets à ce sujet
- 16h30 : Questions diverses et fin de la journée
- 17h : Réunion du directoire du réseau SPRATON 2023

8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



Rencontre associative

- La transition enfant-adulte

Quelles problématiques ? Quels besoins ?
Quelles ressources ?

- Echanges libres

sur toutes les thématiques souhaitées par les participants

