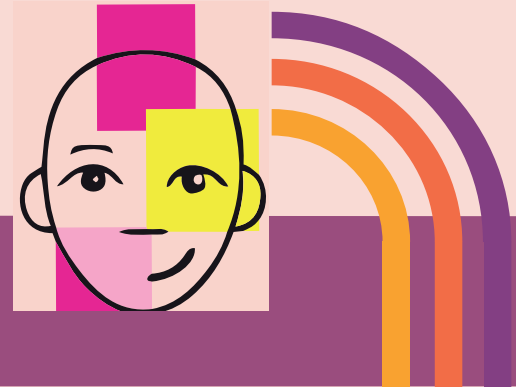


2 octobre 2026



PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE



Rencontre CRANIOST

Actualités

- **A vos agendas !** : échéances et temps forts du réseau
- **Outils d'information et de communication** : nouveautés et ressources (Nancy, Tours et Paris)
- **Education Thérapeutique du patient (ETP)** : état des lieux, retour d'expérience et perspectives (Lyon et Paris)
- **Actualités européennes et de l'ERN** : projets, évolutions et collaborations

Relabellisation 2028 : où en sommes-nous ?

- **Critères et attendus** : enjeux et éléments à anticiper
- **BaMaRa** : suivi et mise à jour des données, bonnes pratiques
- **Activité des centres** : participation au réseau, RCP, projets et recommandations
- **Besoins et axes d'amélioration**

Nouvelles recommandations et évolution des pratiques

- **Trigonocéphalie** : retour sur les échanges de l'ESPN (Marseille)
- **Recommandations et pratiques actuelles** : état des lieux, harmonisation et perspectives

Morbidité, complications et situations complexes

- **Morbidité et complications** : registre et recueil harmonisé des données (Lyon)
- **Prise en charge multidisciplinaire** : RCP (Lyon)
- **Situations complexes** : retours d'expérience, avis d'expertise, coordination et échanges (Paris)

Questions diverses et perspectives

- **Plagiocéphalies positionnelles** : actualités, diffusion des recommandations et actions de communication et de sensibilisation
- **Journée infirmière** : organisation
- Autres sujets / questions diverses
- Conclusions et perspectives du réseau CRANIOST

Centre de Référence Maladies Rares
Craniosténoses et Malformations Craniofaciales