

PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE

Matinée de conférences
LES MOTS QUI BLESSENT,
LES MOTS QUI SOIGNENT



Institut Imagine
24, Bd du Montparnasse
75015 Paris



en ligne
sur tete-cou.fr

Après-midi de rencontres
CRANIOST, MAFACE, MALO,
O-Rares, SPRATON



Hôpital Necker
149 rue de Sèvres
75015 Paris



sur
Zoom

2 Octobre 2026

PROGRAMME de la matinée

9h - 12h30

LES MOTS QUI BLESSENT, LES MOTS QUI SOIGNENT

9h00 **Accueil**

9h30 **Introduction** par le **Pr Nicolas Leboulanger**

10h00 **Paroles de bronze**

par **M Nicolas Alquin** - Sculpteur, Parrain de la Filière

10h30 **Atelier interactif : angles morts et lapsus linguistiques**

par **Mme Claire Beaufile** et la **Dre Giovanna Paternoster**

11h15 **De l'importance du non-verbal**

par le **Dr Thomas Baugnon** - Service d'anesthésie réanimation pédiatrique et obstétricale, Groupe Communication et Simulation en Pédiatrie, Hôpital Necker

11h35 **Et la fratrie ? Quelle place dans l'éducation thérapeutique ?**

par **Mmes Laura Berson, Sarah Humbert, Inès Ben Aissa** - Centre de Référence CRANIOST, Hôpital Necker

11h50 **"Parler avec son enfant de sa différence visible" - Un livret à destination des parents**

par la **Dre Pascale Gavelle** - Centre de Référence MAFACE, Hôpital Necker, Université Paris Cité

12h05 **Table ronde et échanges avec le public**

avec les intervenants de la matinée

et **Mme Lydie Gambaretti** - Association pour les Porteurs de Fentes Faciales et leurs Parents

et **Mme Delphine Vissac** - Association Tremplin - Séquence de Pierre Robin



Vendredi 2 Octobre 2026



Institut Imagine
24, boulevard du Montparnasse, 75015 Paris

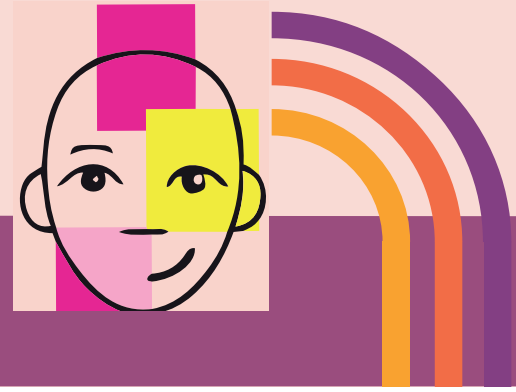


en ligne sur tete-cou.fr

programme édité le 24/09/2026



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

PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE



Rencontre MAFACE

14h00 **Actualités du réseau et de la Filière**

- Traitement des PROS par Alpélisib : études cliniques
- Outils, actions, communication
- Point BaMaRa
- PNDS : point d'avancement
- Prise en charge financière des soins bucco-dentaires
- Appels à projets

15h00 **Communications des associations : outils, projets**

APFFP, Syndrome Moebius France, Syndrome Sturge-Weber France, Tremplin Séquence de Pierre Robin

15h30 **Besoins psychosociaux**, Pascale Gavelle

- Besoins psychosociaux des patients et parents : retours sur l'enquête de l'ERN CRANIO
- Besoins psychosociaux au décours du parcours de soins

16h10 **Education thérapeutique du patient en HDJ**

Présentation de l'organisation dans le CRM MAFACE, Eva Galliani

16h25 **Regards croisés sur un temps fort de la prise en soins au CCMR de Strasbourg**

Bruno Grollemund, Lydie Gambaretti

16h40 **Formation 'techniques de coordination respiratoire'**

Isabelle James

16h50 **Conclusion - Dates à retenir**

Sur place : salle de staff CMFP, 2^e étage bâtiment Laennec, Aile A, hôpital Necker
A distance : lien zoom envoyé aux inscrits quelques jours avant

PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE



Rencontre MALO

- **Remerciements**
- **Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins**
- **Etudes et guides de bonne pratique**
- **Communication**
- **Réunions de Concertation Pluridisciplinaire**
- **BaMaRa et thésaurus**
- **Prochaine Journée de décembre**
- **Réseau**
- **Associations**

PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE



Rencontre O-Rares

Fonctionnement réseau

- BaMaRa
- RCP Nationales O-Rares
- Etat d'avancement des PNDS en cours ; révision du PNDS agénésies dentaires
- Action médico-sociale : demande Ministère, saisine HAS
- Parcours génétique
- Coopérations inter-réseaux et internationales

Prochaine campagne de labellisation

- PNMR4
- Identification de sous-groupes d'expertise dans le domaine des pathologies buccales, immunologie

Données, registres et qualité de vie

Recherche et appels à projets

- Projets liés à la douleur
- Recensement des projets en cours
- Identification des appels à projets
- Coordination des candidatures au sein du réseau
- Développement de projets multicentriques

DIU Maladies Rares

Congrès à venir : ADF 2026, Symposium O-Rares Lille

Divers

Centre de Référence
Maladies Rares Orales et Dentaires

2 octobre 2026



PROGRAMME

11^e JOURNÉE NATIONALE



Rencontre SPRATON

- 14h00 **News du réseau, actions 2026 et projets** - Pauline Adnot
- 14h15 **Projets de recherche / mises au point en cours**
- **NutriRobin : succimétrie SPR vs bébé prématuré** - Fanny Colin, Laurianne Coutier, Jean-Charles Picaud, Luc Marlier
 - **Travaux post-Congrès international Robin 2025 :**
 - ◇ **Evaluation de l'obstruction respiratoire, construction du score BSS (breathing severity score)** - Laurianne Coutier, groupe Robin international, ERN CRANIO
 - ◇ **Apports de l'imagerie fœtale** - Nancy Vegas, groupe Robin international
- 15h00 **Alimentation et SPR**
- **Point théorique sur les causes des troubles alimentaires dans la séquence de Pierre Robin** - Véronique Abadie
 - **Le point de vue pratique de l'orthophoniste** - Aurélie Royer
 - **Expériences des familles** - Delphine Vissac pour l'Association Tremplin - Séquence de Pierre Robin
 - **Présentation de la BD "Troubles de l'oralité : petites bouchées, grandes histoires"** - Anaïs Sierra-Torre et Anne-Sophie Goyet
- 16h00 **BaMaRa : point d'étape, nouveautés et évolutions** - Myriam de Chalendar
- 16h15 **News de Tremplin, retour sur le colloque, projets ...** - Delphine Vissac - Association Tremplin - Séquence de Pierre Robin
- 16h40 **La TPP : livrets parents, formations nationales** - Agnès Giuseppi
- 16h55 **Le kakémono SPRATON**

Centre de Référence Maladies Rares
Syndromes de Pierre Robin &
Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux



FILIÈRE SANTÉ
MALADIES RARES

TeteCou

MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

www.tete-cou.fr