



TETECOUCO NEWS

*Les dernières infos de la Filière de Santé
Maladies Rares TETECOUCO*



Save the Date

**4ème Journée Nationale
Vendredi 4 Octobre 2019
Centre de Recherche des
Cordeliers (Paris)**



Des conférences auront lieu le matin sur le thème « génétique et éthique ».
L'après-midi sera consacrée aux réunions des différents réseaux de la Filière et des associations de malades.
Pré-programme à venir

Appel à Projet - Renouvellement de la Filière TETECOUCO

Dans le cadre de la relabellisation des Filières de Santé Maladies Rares, la Filière TETECOUCO a répondu à un Appel à Projets afin d'être reconduite pour 2019-2022.

Le dossier a été rendu au Ministère des Solidarités et de la Santé et au Ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation le 28 janvier dernier, la **réponse étant attendue courant avril.**

Cette relabellisation entraînera par ailleurs un changement de coordonnateur : le Pr Nicolas LÉBOULANGER (chirurgien ORL au sein du CRM des Malformations ORL Rares à l'Hôpital Necker) prendra la succession du Pr Vincent COULOIGNER.





**Mise en ligne du
site Internet
www.tete-cou.fr**

Le nouveau Site Internet de la Filière TETECOUCO sera mis en ligne courant février.

Vous y retrouverez notamment toutes les informations de prise de rendez-vous pour les Centres de référence et de Compétence.

Vous pouvez nous contacter à contact.tetecou@aphp.fr afin d'ajouter les informations que vous souhaitez sur la page vous concernant.

L'application est destinée aux adolescents et aux jeunes adultes porteurs d'une maladie rare et/ou chronique dans la période de transition enfant-jeune adulte. Elle facilite leur vie au quotidien avec la maladie et les aide à gagner en autonomie.

Concrètement, l'application permet au jeune de :

- Gérer ses rendez-vous médicaux,
- Suivre ses traitements,
- Enregistrer les coordonnées de ses médecins,
- Enregistrer des informations sur sa santé,
- Avoir accès à des « ressources santé » adaptées à ses besoins.

Ce projet a été développé par l'Hôpital Necker et la Filière de Santé Maladies Rares NeuroSphinx.

"La Suite Necker"

*Disponible gratuitement sur
iPhone et Android*



Parlez-en à vos patients et ados !



**Journée Internationale des Maladies Rares
Jeudi 28 février**

Le thème de la Journée Internationale Maladies Rares 2019 est « **Vivre avec une maladie rare** ». Cette journée est l'occasion de faire parler des maladies rares, et de leurs difficultés auprès du grand public.

La Filière co-organise 2 événements auxquels nous vous invitons à participer :

- un événement national avec 10 autres Filières : des animations dans les gares SNCF de Lille, Montpellier, Paris-Nord et Paris-St Lazare + une couverture radio dans les 45 antennes régionales de France bleu + un site Internet <http://journeemaladiesrares.org>
- un événement à Strasbourg en partenariat avec la Filière SENSGENE et le réseau RARENET : un stand d'information dans le centre commercial Rivetoile.

Améliorer l'accompagnement social spécifique aux maladies rares

Une expérimentation sociale a été menée pendant 3 ans à l'Hôpital Necker en partenariat avec la Fondation Groupama pour la Santé pour mieux définir les difficultés des familles touchées par une maladie rares et développer des outils pour y répondre.



Les outils :

- une **grille d'évaluation** des difficultés et des besoins sociaux de l'enfant et sa famille (dédiée à l'assistante sociale ou le professionnel de santé),
- un tutoriel pour aider les familles à **rédiger le projet de vie**,
- un **carnet de liaison** pour l'enfant et sa famille.

Retrouvez toutes ces informations sur :

www.maladiesrares-necker.aphp.fr/accompagnement-social/

Sixtine Jardé, assistante sociale et responsable de ce projet, dispense des **formations de sensibilisation et de transmission de ces outils** auprès de tous les professionnels concernés.

Vous êtes intéressé ? contactez-nous.