Filière de Santé des Malformations Rares de la Tête, du Cou et des Dents

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

***Coordonnateur**: Pr Nicolas Leboulanger*
***Référent Médico-chirurgical**: Pr Marie-Paule Vazquez*
***Cheffe de Projet**: Myriam de Chalendar*
***Chargé(e)s de Mission:** Jessica Chaloyard, Marie Daniel, Martin Fidalgo*
***Assistante Administrative:** Sandrine Mendy*

Comment nous contacter:
Filière TETECOU, Hôpital Necker – Enfants malades, Bâtiment Kirmisson, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris
***Email:** contact.tetecou@aphp.fr*
***Tél:** 01 44 49 25 36*
***Site internet:** www.tete-cou.fr*

Qui sommes – nous ?

Nos principales actions

Améliorer le parcours de soins et l'accompagnement

- Visibilité des Centres de Référence et de Compétence
- Cartes d'urgence
- Documents de recommandation
- Diminuer l'errance et les impasses diagnostiques
- Partage d'expertise entre les professionnels de santé
- Education Thérapeutique du Patient
- Transition ado-jeune adulte
- Améliorer l'accompagnement médico-social
- Actions conjointes avec les associations

Développer la formation et l'information

- Site Internet www.tete-cou.fr
- Textes d'information pour professionnels et familles
- Soutien à la formation des jeunes professionnels
- Congrès, journées de formation, évènements
- Outils de formation et d'information
- Information des professionnels de proximité
- Sensibilisation du grand public

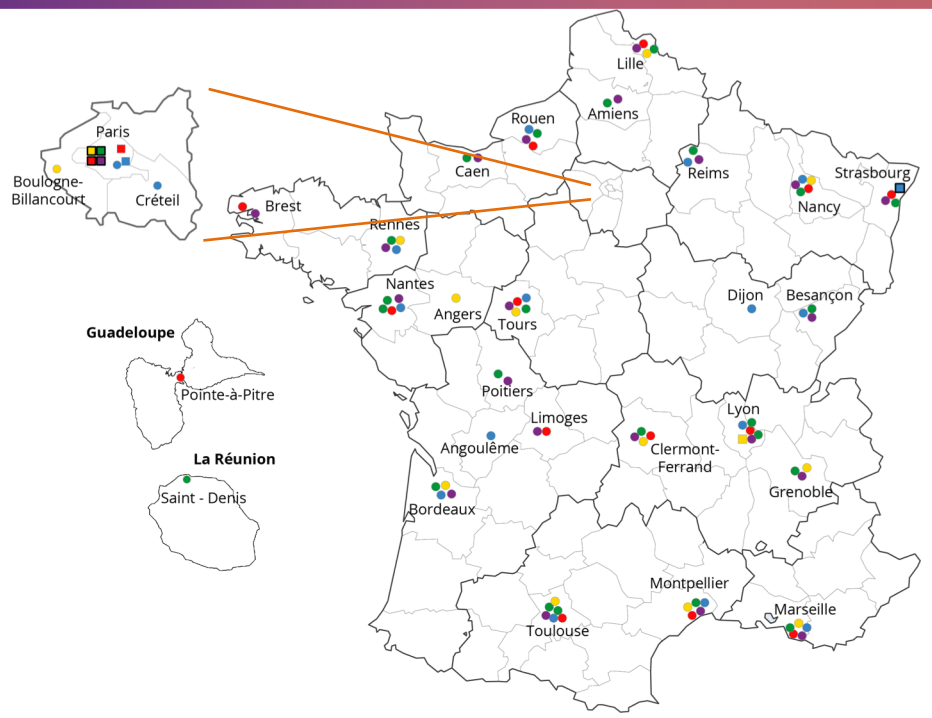
Impulser la recherche

- Visibilité des équipes et des projets de recherche
- Financement de projets de recherche, de registres
- Mise en place de la Banque Nationale de Données Maladies Rares

Europe et international

en lien avec le Réseau Européen de Référence CRANIO

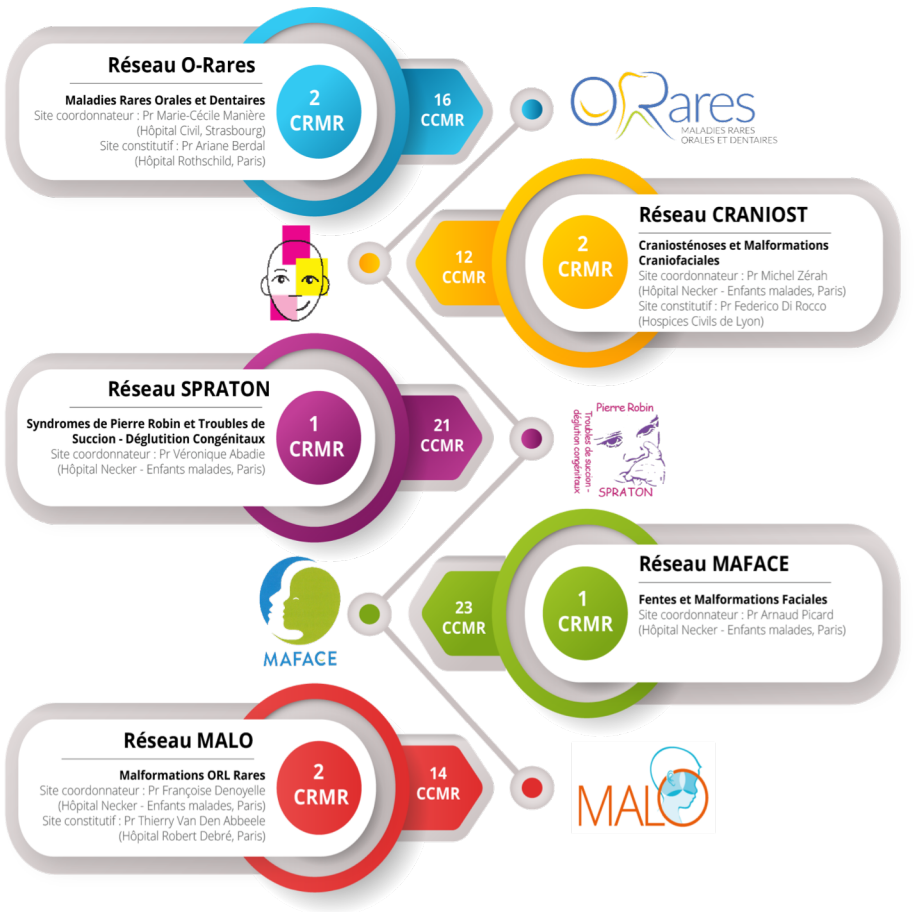
Le réseau national TETECOU



Centre de Référence : site coordonnateur
Centre de Référence : site constitutif
Centre de Compétence

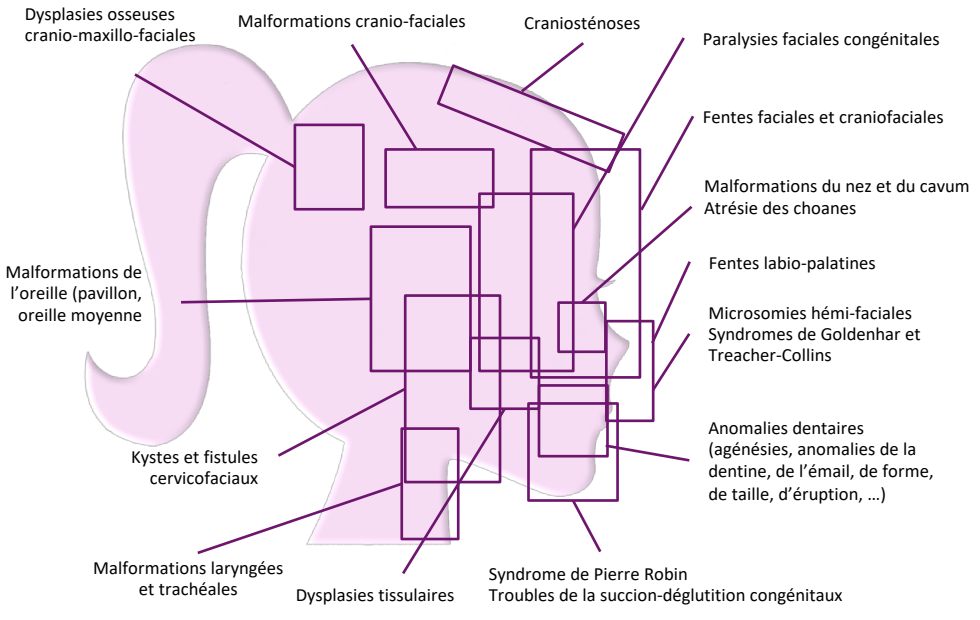
Cranioténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST)
Fentes et Malformations Faciales (MAFACE)
Maladies Rares Orales et Dentaires (O-Rares)
Malformations ORL Rares (MALO)
Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux (SPRATON)

Les 5 réseaux de prise en charge



Pathologies prises en charge

Plus de 2 100 pathologies: Malformations isolées et syndromiques, maladies



28 Associations

Association mille et une têtes
Amélogenèse France
Association Syndrome Cloves
AFSKF
Incontinentia Pigmenti maladie rare
Association Tremplin Syndromes de Pierre Robin
Syndrome Moebius
Microphtalmie France
Association Anna
Hypophosphatasie Europe
AFSED
AFIF
Génération22
Vivre avec la microdélétion 22q11.2
Géniris
les p'tits courageux
U.N.S.E.D.
NAEVUS 2000 FRANCE EUROPE
Vaincre PRR