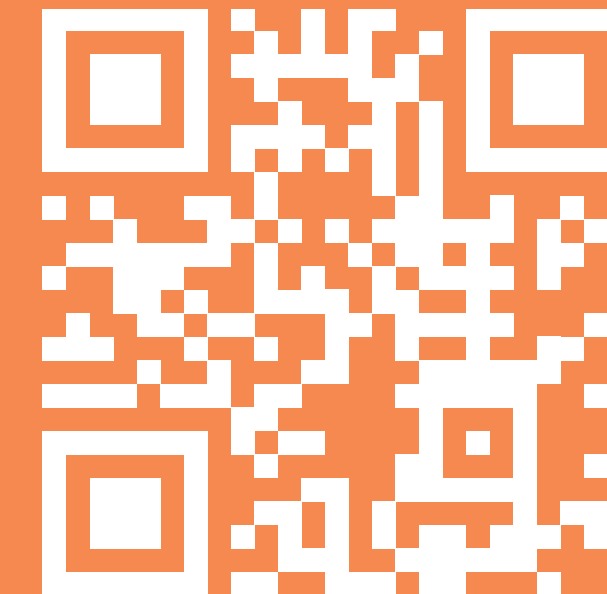




Filière de Santé Maladies Rares Des Malformations de la Tête, du Cou et des Dents

Qui sommes-nous ?



Nos missions

Parcours de soins

Visibilité des Centres labellisés
Diagnostic
Traitements
Recommandations de bonne pratique
Partage de l'expertise
Education Thérapeutique du Patient
Transition ado-jeune adulte
Lien ville-hôpital
Situations d'urgence
Accompagnement médico-social



Impulser la recherche

Visibilité des équipes de recherche
Journées "Recherche et Innovation"
Banque Nationale de Données Maladies Rares
Financement de projets d'amorçage
Veille des appels à projets
Soutien aux événements
Webinaires, podcasts...
Diffusion et vulgarisation

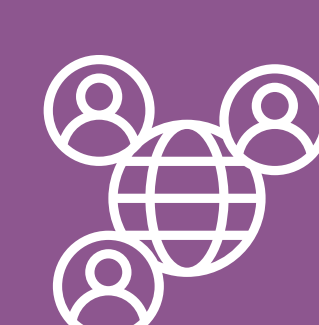


Formation et information

Formation initiale et continue des professionnels
Veille des formations d'intérêt
Soutien à la formation
Information des professionnels de ville
Information des personnes malades et de leurs proches
Livrets, vidéos, podcasts...
Événements (congrès, Journées...)
Sensibilisation du grand public
Communication

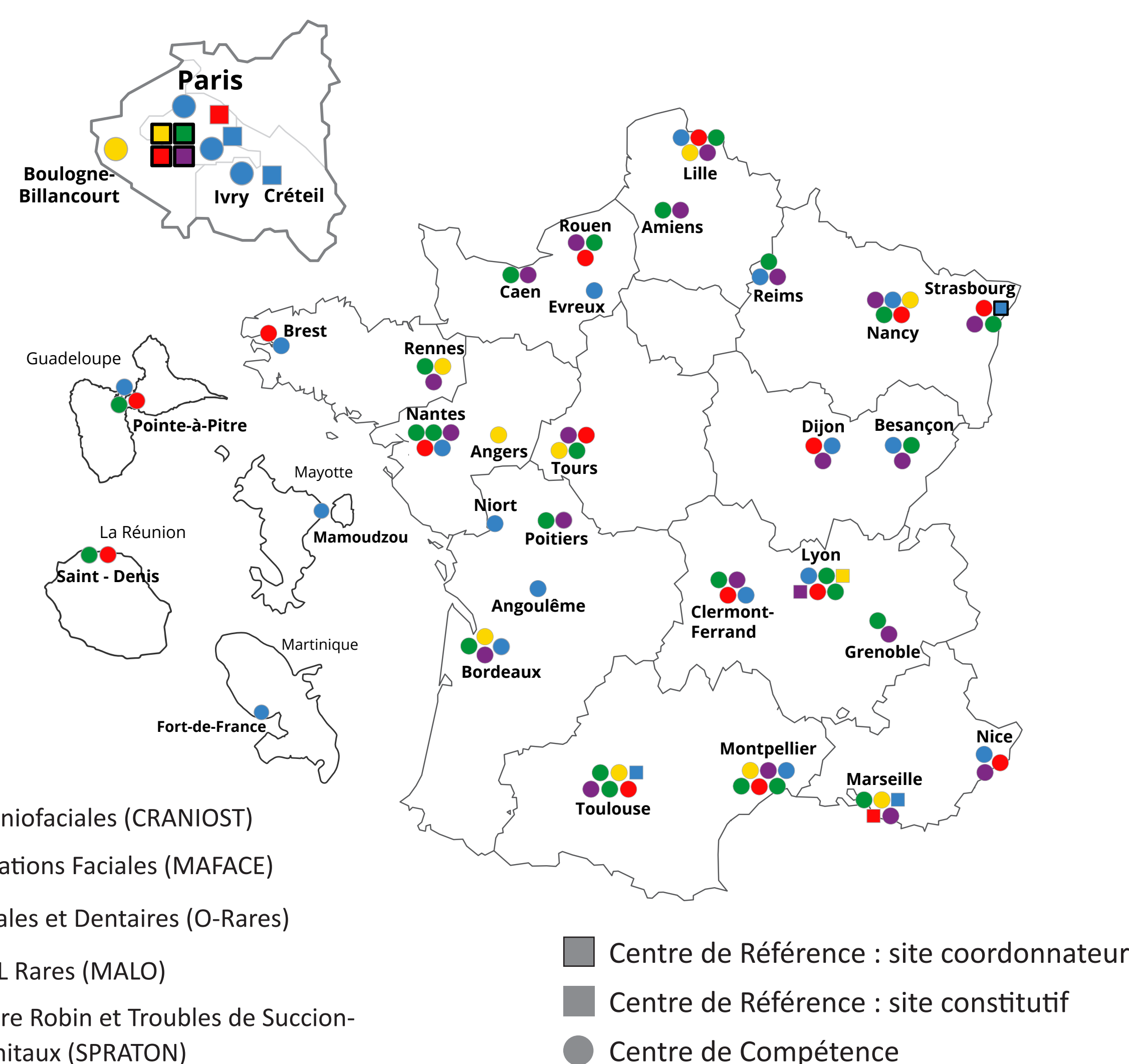


Europe et international

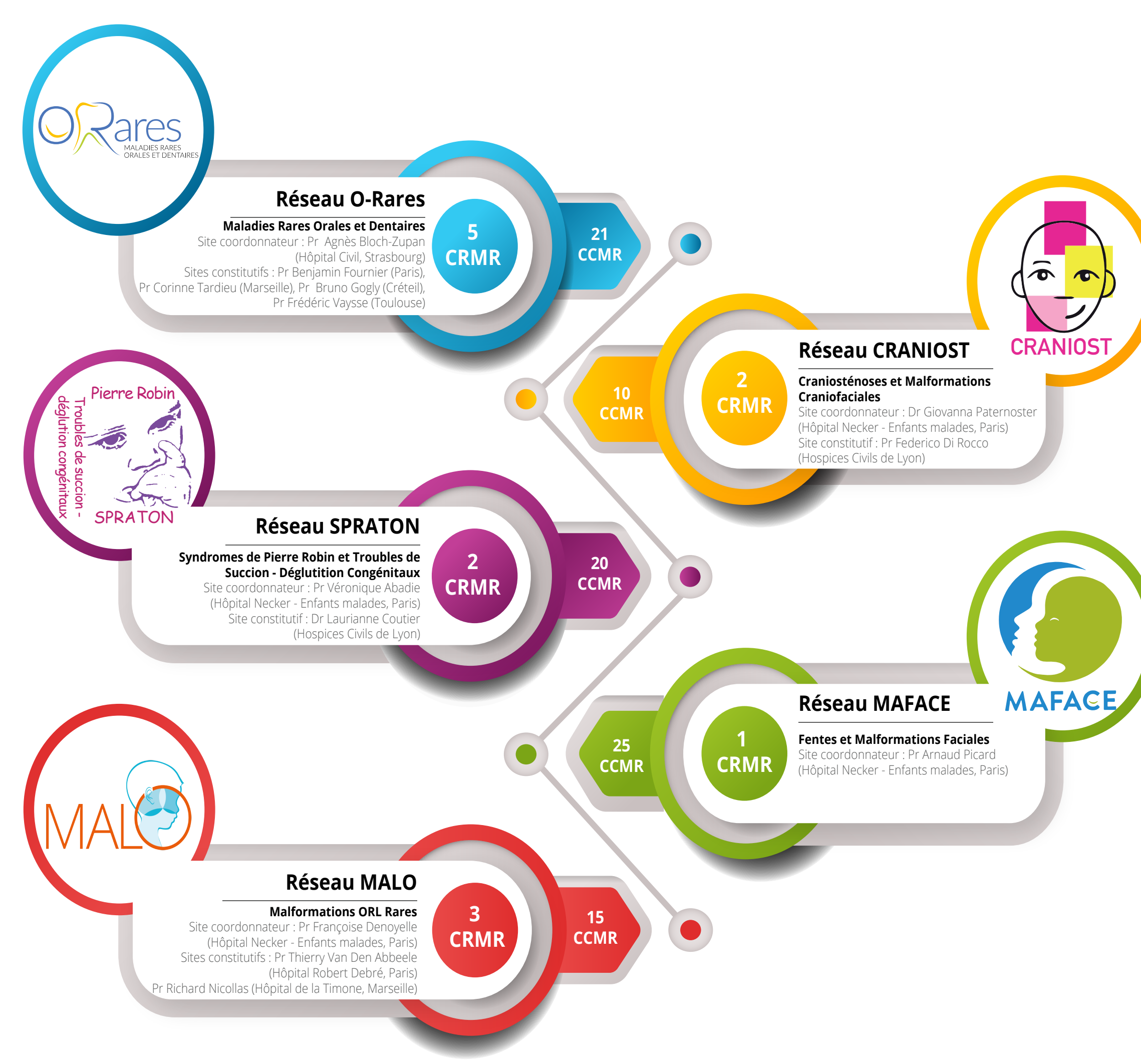


en lien avec le Réseau
Européen de Référence
CRANIO

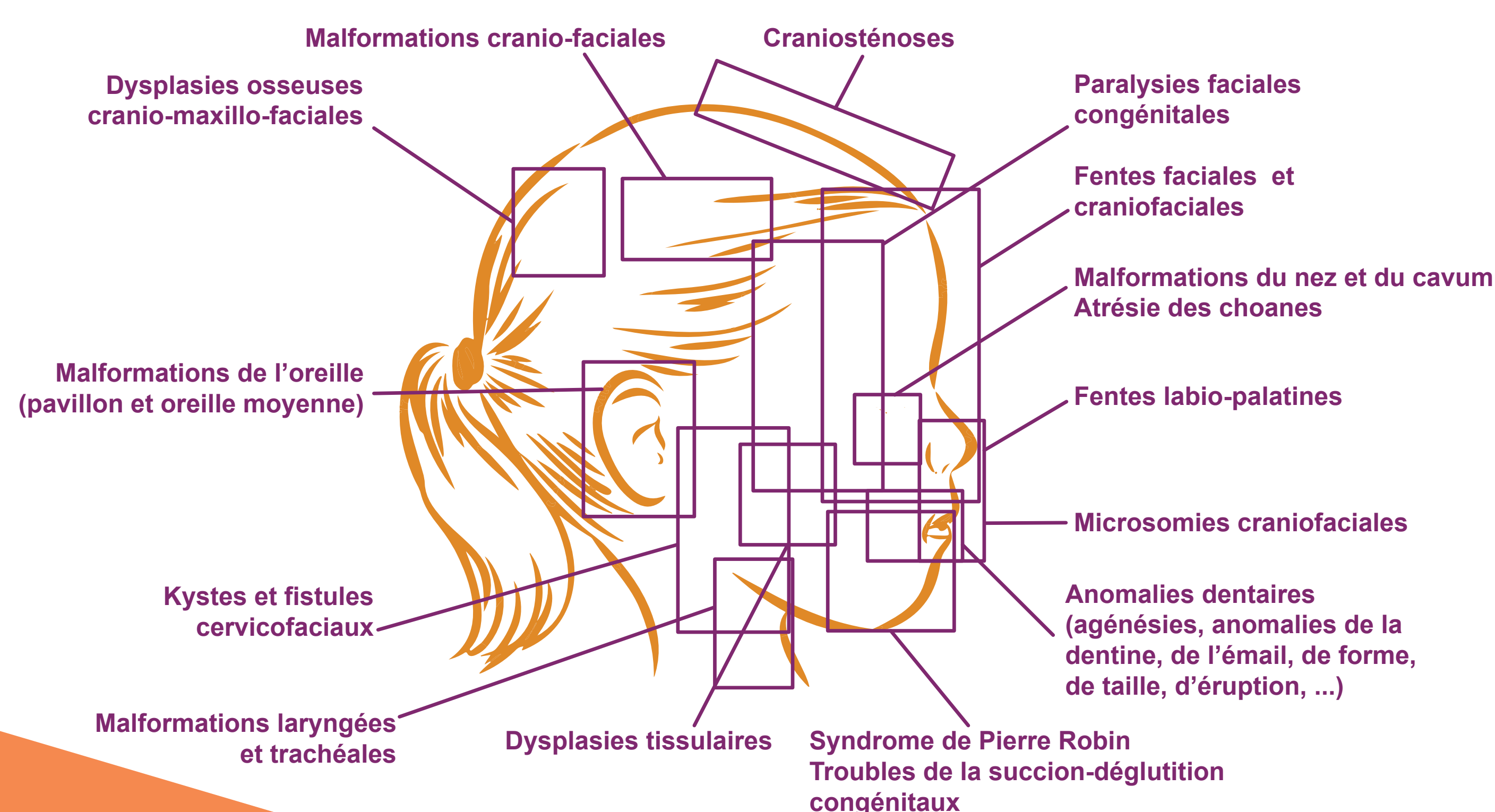
Un réseau national



Cinq réseaux d'expertise



Pathologies prises en charge



36 associations

