



FILIÈRE SANTÉ  
MALADIES RARES  
**TeteCou**  
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

# 9<sup>e</sup> JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO

Vendredi 18 Octobre 2024

**Matinée de conférences  
LE LIEN VILLE-HOPITAL**



Institut Imagine  
24 Boulevard du Montparnasse  
75015 Paris



en ligne  
sur [tete-cou.fr](https://tete-cou.fr)

**Après-midi de rencontres**

**MAFACE, MALO, O-Rares, SPRATON, Associations**



Hôpital Necker-Enfants malades  
149 rue de Sèvres  
75015 Paris



sur Zoom

# Programme de la matinée

9h - 12h30

## LE LIEN VILLE - HOPITAL

- 9h30 **Accueil** - Mot d'introduction par le **Pr Nicolas Leboulanger**
- 9h40 **Restitution de l'enquête TETECOUCO** par **Mme Claire Scheffges**
- 10h00 **Le point de vue de l'Agence Régionale de Santé**  
**Dr Séverine Davesne, Mme Valérie Stevance** - *ARS Grand Est, Pilotes du parcours maladies rares*
- 10h20 **Le point de vue du médecin généraliste**  
**Dr Francis Abramovici** - *Médecin généraliste, membre du Collège de la Médecine Générale*
- 10h40 **Le point de vue de l'Hospitalisation A Domicile**  
**Dr Edith Gatbois** - *HAD APHP*
- 11h00 **Le point de vue de la Communauté Professionnelle Territoriale de Santé**  
**Dr Marie-Laure Alby** - *CPTS Paris 14<sup>e</sup>*
- 11h20 **Le point de vue de la Fédération des Acteurs de la Coordination en Santé et du Dispositif d'Appui à la Coordination**  
**Mme Sylvie Lainé** - *FACS Nationale, FACS Ile-de-France, DAC Santé 77 Sud*
- 11h40 **Table ronde : Echanges entre les intervenants et avec le public**



Vendredi 18 Octobre 2024



Institut Imagine  
24 Boulevard du Montparnasse, 75015 Paris



en ligne sur [tete-cou.fr](https://tete-cou.fr)



# 9<sup>e</sup> JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO

vendredi 18 octobre 2024



## Rencontre MAFACE 14h30 - 17h

### Actualités

Outils de communication MAFACE et TETECOUCO, Gouvernance, saisine HAS, groupes de travail, actions avec l'APFFP (Arnaud Picard, Sonia Pavan)

### Parcours de soins

- Résultats de l'enquête sur les pratiques infirmières (Marie-Camille Coste)
- Prise en charge et besoins des patients devenus adultes (Lydie Gambaretti)
- Education thérapeutique du patient : point de vue du patient et actions réseau (Lydie Gambaretti, Sonia Pavan, Arnaud Picard)

### Recherche

- État des lieux de l'utilisation d'un biomatériau dans la greffe osseuse alvéolaire secondaire après 10 ans (Emmanuelle Verdier)
- Allogreffe osseuse dans les greffes osseuses alvéolaires (Julie Chauvel-Picard)

### Nouveaux outils dans le réseau MAFACE

Outils terminés : Abécédaire Fentes de A à Z (Cécile Chapuis), livret chirurgie orthognathique (Camille Guérin), Le Ballon d'Oscar (Isabelle James), film photos parcours à l'hôpital (Lucile Fievet)

En cours ou en projets : livrets alimentation des bébés avec une fente (Anaïs Lassausaie ; Infirmières MAFACE), film Julius a le Moebius (Association Moebius), autres outils

### Divers - Discussion

*Programme susceptible de quelques évolutions*

Centre de Référence Maladies Rares  
Fentes et malformations faciales

# 9<sup>e</sup> JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO

vendredi 18 octobre 2024



## Rencontre MALO

### Actualités du réseau :

- *Les centres*
- *Informations sur les projets en cours*
- *Point BaMaRa*

### Apport d'une IPA au sein du CRMR MALO

*Thierry Van Den Abbeele*

### Apport de l'IRM fœtale dans l'évaluation de la trachée

*Eric Moreddu*

### Résultats de l'étude Rapalymph

*Pierre Fayoux*

### Registre papillomatoses : où en est-on ?

*Nicolas Leboulanger et Mathilde Puechmaille*

### Les PNDS en cours et à venir

### Echanges et questions diverses

# 9<sup>e</sup> JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO

vendredi 18 octobre 2024



## Rencontre O-Rares

- Fonctionnement réseau**  
**Présentation nouveaux centres – Parrainage – Directoire – Diagnostic génétique - BaMaRa – Piramig – Objectifs prioritaires et actions**
- Groupes de travail : avancées et réalisations, programme à venir**  
**Interactions et synergie du réseau** Corinne Tardieu  
**Médecine personnalisée** Lisa Friedlander  
**Consensus thérapeutiques – PNDS** Bruno Gogly et Pascal Garrec  
**e-Médecine bucco-dentaire** Frédéric Vaysse  
**Formation/information** Sophie Jung  
**Recherche** Benjamin Fournier  
**Evaluation et démarche qualité** Marie-Cécile Manière
- Action médico-sociale Saisine HAS**
- RCP Nationales O-Rares**  
**Outil Skemeet – Dates 2024-2025 – RCP Oligodontie**
- Associations de patients**  
**Livret 22q11 – Brochure AFDE – Lowe – Hypophosphatasie Europe – Ano-Rares**
- Réalisations à venir**  
**Exploitation des données BNDMR** Lisa Friedlander  
**La génétique pour O-Rares**  
**PNDS**  
**Santé DrépaDent** Moukento Sarah Koutala  
**Racine Courte** Frédéric Vaysse
- Projets de recherche en cours / à venir**  
**Agénésies dentaires**  
**AAP** Ariane Berdal et tous
- Congrès à venir**
- Symposium O-Rares, Nancy** Magali Hernandez
- ERN** Agnès Bloch-Zupan
- Actualités de la Filière TETECOUCO**
- Divers**

Centre de Référence Maladies Rares  
Maladies Rares Orales et Dentaires



