

10
ans



FILIÈRE SANTÉ
MALADIES RARES
TeteCou

MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

**10 octobre
2025**

**10^e
Journée
Nationale**



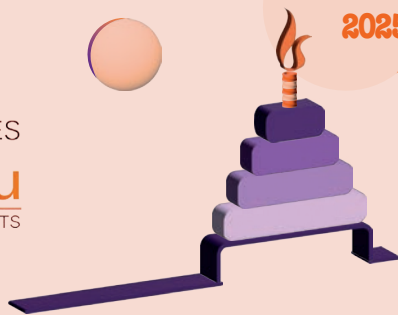
**Institut Imagine
Paris**

10
ans



FILIÈRE SANTÉ
MALADIES RARES
TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

10 octobre
2025



10^e
**Journée
Nationale**

Programme

8h30 - Accueil

9h00 **La Filière TETECOUC** : 10 ans au bénéfice des personnes malades - Pr Nicolas Leboulanger, coordonnateur

9h20 **La Filière TETECOUC** : les coulisses - Mme Myriam de Chalendar, cheffe de projet

9h30 **Hommage au Pr Muriel de la Dure-Molla**

9h40 **Les plans nationaux maladies rares et les filières** : un engagement renouvelé au service des personnes touchées par une maladie rare - Mme Johanne Menu, cheffe de projet adjointe, Mission Maladies Rares, Ministère de la Santé

10h10 **Envisager l'autre** - M Nicolas Alquin, sculpteur, parrain de la Filière

11h00 **Ateliers**

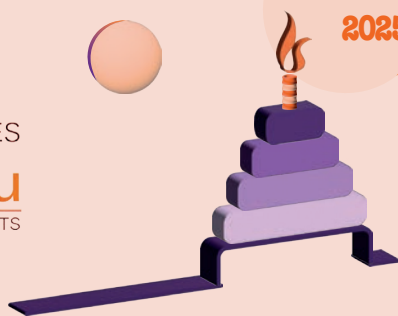
- démonstrations de 6 programmes d'Education Thérapeutique du Patient
- permanences des 5 réseaux de CRMR-CCMR
- surprises !

10
ans



FILIÈRE SANTÉ
MALADIES RARES
TêteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

10 octobre
2025



10^e
**Journée
Nationale**

12h10 Le Centre de Référence des Craniosténoses et Malformations Craniofaciales (CRANIOST) en 10 ans - Dr Giovanna Paternoster, responsable du CRMR coordonnateur CRANIOST

12h30 Le Centre de Référence des Malformations ORL rares (MALO) en 10 ans - Pr Françoise Denoyelle, responsable & Pr Nicolas Leboulanger, futur responsable du CRMR coordonnateur MALO

12h50 - Déjeuner

14h20 Le Centre de Référence des Fentes et Malformations Faciales (MAFACE) en 10 ans - Pr Arnaud Picard, responsable du CRMR coordonnateur MAFACE

14h40 Le Centre de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires (O-Rares) en 10 ans - Pr Agnès Bloch-Zupan, responsable du CRMR coordonnateur O-Rares

10
ans



FILIÈRE SANTÉ
MALADIES RARES
TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

10 octobre
2025



10^e
**Journée
Nationale**

15h00 Le Centre de Référence des Syndromes de Pierre Robin et Troubles de Succion-Déglutition Congénitaux (SPRATON) en 10 ans - Pr Véronique Abadie, responsable du CRMR coordonnateur SPRATON

15h20 Psychological support for people affected by craniofacial conditions: Applying emerging evidence in healthcare practice - Dr Fabio Zucchelli, Centre for Appearance Research, Psychology Department, University of the West of England, Bristol

16h00 **Ateliers**

- démonstrations de 5 programmes d'Education Thérapeutique du Patient
- permanences des 5 réseaux de CRMR-CCMR
- surprises !

17h00 - Fin de la journée



Institut Imagine
24 Boulevard du Montparnasse, 75015 Paris



en ligne sur tete-cou.fr

