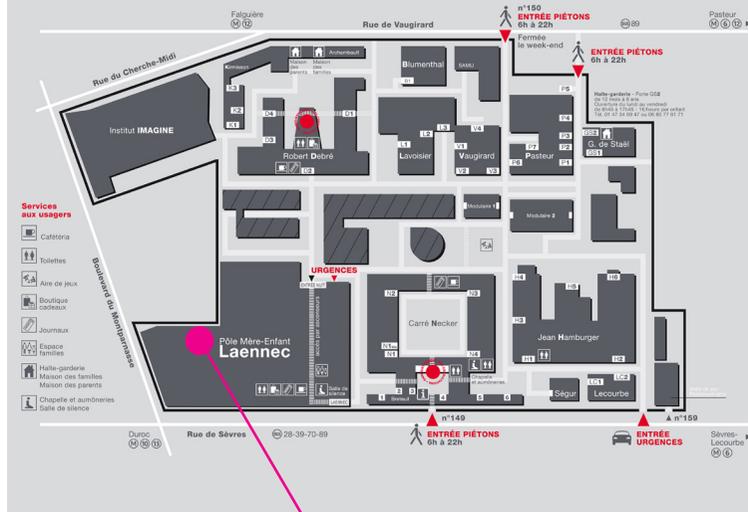


## Depuis sa création, le Centre des Dysostoses craniofaciales

- a pris en charge plus de 4 500 enfants avec des déformations craniofaciales
- donné plus de 1 000 consultations spécialisées par an
- a publié plus de 230 articles scientifiques et chapitres d'ouvrage de référence
- participe à l'harmonisation de la prise en charge au niveau national
- participe au développement de protocoles de traitement au niveau international



## L'association "Les p'tits courageux"

regroupe les parents et les patients atteints de craniosténose monosuturaires et syndromiques (Crouzon, Pfeiffer, Apert, Saethre-Chotzen...).

Association les P'tits Courageux  
1 Quai Saint Jean  
67000 STRASBOURG  
lesptitscourageux@voila.fr  
[www.lesptitscourageux.net](http://www.lesptitscourageux.net)



## L'association Epi Têtes

Accompagne les familles et enfants atteints de craniosténoses non syndromiques (scaphocéphalie, trigonocéphalie, plagiocéphalie, brachycéphalie, oxycéphalie...).

Association Epi Têtes - GORNEAU Natacha  
47 rue Principale EGRISSELLES  
89290 VENOY  
[Association.epi.tetes@gmail.com](mailto:Association.epi.tetes@gmail.com)



## Pour nous joindre :

Hôpital universitaire Necker-Enfants malades  
(Pôle mère-enfant Laennec au 2<sup>ème</sup> étage)  
149 rue de Sèvres - 75015 Paris

Consultations sur rendez-vous  
Secretariat Tél. : 01 44 49 42 54  
Fax : 01 44 49 42 62  
rdv.craniofacial@nck.aphp.fr

[www.hopital-necker.aphp.fr/-Centre-de-referance-des-Dysostoses](http://www.hopital-necker.aphp.fr/-Centre-de-referance-des-Dysostoses)  
[www.cranio-facial.org](http://www.cranio-facial.org)  
[www.hopital-necker.aphp.fr](http://www.hopital-necker.aphp.fr)



Centre de référence maladies rares

## Centre de référence des Dysostoses craniofaciales



Necker  
ENFANTS MALADES  
HÔPITAL UNIVERSITAIRE

# Qu'est-ce qu'une craniosténose ?

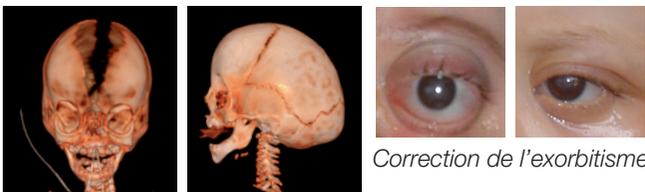
La craniosténose est une anomalie primitive de croissance du squelette crânien associée à la fermeture prématurée d'une ou plusieurs sutures crâniennes.

Il existe diverses formes de craniosténoses sans et avec atteinte du massif facial ou des extrémités (syndromes de **Crouzon**, **Pfeiffer**, **Saethre-Chotzen**, **Apert**...).

Les craniosténoses posent un problème

- morphologique : une dysmorphie crânienne, et faciale
- fonctionnelle : un conflit de croissance entre crâne et cerveau.

Cela peut avoir un retentissement mental, visuel et psychologique si le traitement n'est pas suffisamment précoce.



Exemples de malformations

## 40 ans d'expérience

L'Unité de Chirurgie Craniofaciale de l'hôpital Necker est un centre de référence à renommée internationale. Il se base sur la prise en charge pluridisciplinaire cranio-faciale, associant en particulier chirurgie plastique cranio-faciale et neurochirurgie pédiatrique.

Les travaux des fondateurs du Centre, Pr RENIER et MARCHAC ont permis de bâtir les bases de la prise en charge clinique et chirurgicale actuelle de ces pathologies et de développer une recherche de leurs causes génétiques (Dr LAJEUNIE).

Plusieurs milliers d'enfants ont été opérés dans l'Unité et des centaines sont opérés tous les ans. Leur prise en charge fait appel à plusieurs spécialistes.



Remodelage de la voûte crânienne



Elargissement bipariétal du crâne

## Un travail d'équipe

### Chirurgie plastique craniofaciale

E. Arnaud

### Anesthésiologie

T. Bagnon

S. Blanot

B. Charron

H. Cutaree

C. Duracher

P. Meyer

A-C. Perie

A. Vecchione

J. Verchère

E. Vergnaud

### Génétique

G. Baujat

V. Cormier Daire

M. Le Merrer

### Ophthalmologie

J-L. Dufier

M-A. Espinasse-Berrod

### Neurochirurgie pédiatrique

F. Di Rocco

### Psychologie

L. Pamphile

### Stomatologie

L-C. Roisin

### ORL

V. Couloigner

N. Garabedian

M-P. Morisseau-Durand

### Radiologie

N. Boddaert

F. Brunelle

D. Grevent

### Maxillo-Faciale

A. Picard

M-P. Vazquez



## Les objectifs du centre

- **Établir un diagnostic avec certitude** grâce à une équipe spécialisée
- **proposer un traitement personnalisé** à partir d'une prise en charge multidisciplinaire
- **former les parents et leur famille**
- **prévenir les complications**
- **assurer la continuité de la prise en charge** jusqu'à l'âge adulte
- **développer des programmes de recherche** clinique et fondamentale au niveau national et international
- **étudier les mécanismes physiopathologiques et étiologiques** sous-jacents à ces malformations
- **développer des nouvelles techniques et outils chirurgicaux**
- **diffuser le savoir et les bonnes pratiques médicales**
- **développer un réseau de soin** en collaboration avec les associations de malades

**L'Unité de Chirurgie cranio-faciale du Service de Neurochirurgie de l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades a été labellisé Centre de référence National en 2006 dans le cadre du Plan National Maladies Rares.**