

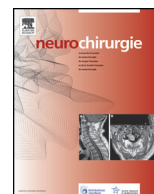


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Éditorial de la rédaction

Introduction au rapport sur les craniosténoses



Chère Lectrice, Cher Lecteur,

Vous avez entre les mains ce rapport qui est dédié aux craniosténoses.

Le dernier rapport sur ce sujet remontait à 2006 sous la coordination du Pr Dominique Renier.

Pourquoi, à nouveau, un rapport sur ce sujet ? À première vue, en effet, on pourrait croire que peu de changements ont eu lieu dans ce domaine.

Mais une analyse plus attentive montre, au contraire, que ce domaine connaît une importante évolution depuis ces dernières années, avec de nombreuses découvertes et innovations.

Il s'agit non seulement de l'introduction ou l'essor de techniques chirurgicales, l'utilisation de nouveaux outils ou instruments, ce qui intéresse au premier plan les chirurgiens, mais aussi une meilleure connaissance des différentes conditions nosologiques, de leur physiopathologie et des résultats à distance que l'on peut espérer ou craindre. L'expertise de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de craniosténose s'est aussi accrue avec une meilleure compréhension des conséquences ophthalmologiques, ORL, neuropsychologiques.

L'impact sur la qualité de vie des enfants atteints et de leur famille a aussi été mieux analysé. En particulier, dans ces dernières années, le rôle clé des familles dans les « maladies rares » a été finalement reconnu, en particulier en France, sous l'impulsion du plan Maladies Rares, mais aussi en Europe par la mise en place des *European Rare Disease Networks* (ERNs) qui semblent bien inspirés justement des filières françaises Maladies Rares. La cartographie de centres français dédiés aux craniosténoses a aussi évolué ces toutes dernières années avec la dernière campagne de labellisation des Centres de Référence et Compétence du réseau Maladie Rare CRANIOST.

Et c'est justement aux membres de ce réseau que nous avons fait appel fin 2018 pour nourrir ce rapport en demandant à chaque

centre français de l'alimenter avec un ou plusieurs chapitres décrivant un état des lieux des avancées de ces dernières années.

Ainsi, chaque centre a pu intervenir dans l'un des différents aspects liés aux craniosténoses :

- une première partie du rapport porte sur les avancées dans la physiopathologie : embryologie, génétique, modèles animaux ;
- une deuxième partie porte sur les connaissances actuelles sur les différents types de craniosténoses ;
- une troisième partie porte sur les innovations dans la prise en charge craniofaciale ;
- une dernière partie traite des résultats et impacts cognitifs et psychologiques.

Pour conclure, l'objectif de ce rapport est donc de montrer les évolutions et modifications des dernières années, illustrer l'état de l'art actuel, ainsi que de stimuler la recherche future.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

F. Di Rocco^{a,*}

M. Zerah^b

^a Service de neurochirurgie pédiatrique, hôpital Femme-Mère-Enfant, centre de référence craniosténoses, site Constitutif-Lyon, université de Lyon, 59, boulevard Pinel, 69003 Lyon, France

^b Hôpital Necker-Enfants-Malades, Centre de Référence Craniosténoses, Site Coordonnateur, Université Paris 5, 149, rue de Sèvres, 75015 Paris

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : federico.dirocco@chu-lyon.fr

(F. Di Rocco)