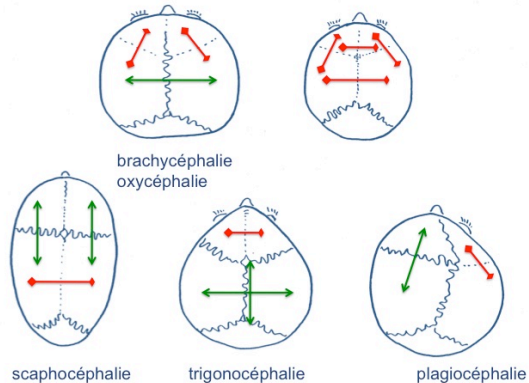


## Qu'est-ce qu'une craniosténose ?

Il s'agit d'une malformation du crâne due à la fermeture anormale ou trop précoce d'une des sutures qui permettent normalement la croissance harmonieuse du crâne et de la face  
Il s'agit de malformations complexes nécessitant une prise en charge spécialisée dans une équipe pluridisciplinaire expérimentée.



- . La scaphocéphalie : elle intéresse uniquement la suture sagittale, avec un front bombé, elle a essentiellement un retentissement morphologique
- . La trigonocéphalie : elle est due à la fermeture trop précoce de la suture métopique, avec un front très étroit, et possiblement une compression du cerveau
- . La brachycéphalie : elle est due à la fermeture de la suture coronale des deux côtés, elle entraîne un élargissement du visage et une compression du cerveau
- . La plagiocéphalie vraie : c'est une fermeture de la suture coronale d'un seul côté. Elle entraîne une disgrâce physique majeure, et retentit sur l'axe de vision
- . Les craniofaciosténoses : elles ont souvent un caractère génétique, entraînent une compression du cerveau, elles peuvent s'associer à des anomalies des mains ou à d'autres malformations, et retentissent sur la respiration et la mastication. La faciosténose peut nécessiter une ou plusieurs réopérations

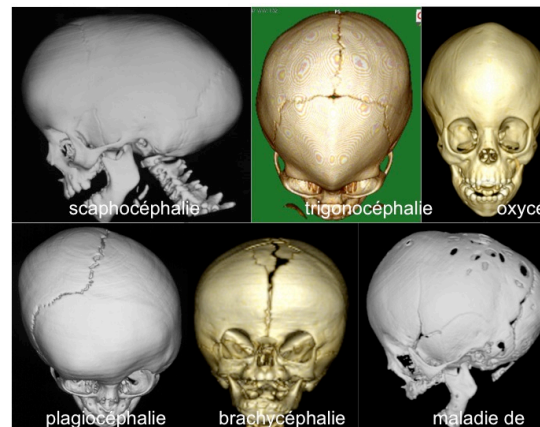
## Prise en charge globale des patients par un réseau régional

L'équipe médicale pluridisciplinaire  
Neurochirurgiens  
Chirurgiens plasticiens  
Chirurgiens maxillo-faciaux  
Pédiatres  
Anesthésistes  
Radiologues

La prise en charge pluriprofessionnelle  
Psychologues  
Orthodontistes  
Orthophonistes  
Assistante sociale

Les autres spécialistes impliqués sur le CHRU  
Ophtalmologiste  
Médecins généticiens  
ORL  
Orthopédiste pédiatrique

En liaison avec vos praticiens de proximité  
Médecin généraliste  
Pédiatre  
Orthodontiste  
Orthoptiste  
Psychologue scolaire



## Calendrier de la prise en charge des craniosténoses

- . diagnostic prénatal : assez rare car le cerveau est normal
  - . diagnostic à la naissance le plus souvent
  - . consultation craniofaciale initiale à partir de 2 mois
  - . chirurgie précoce à 4 mois pour les scaphocéphalies vues tôt, certaines brachycéphalies avec compression précoce
  - . chirurgie à partir de 9 mois pour les scaphocéphalies vues tardivement pour les avancées fronto-orbitaires (trigonocéphalie, plagiocéphalies brachycéphalie)
- Toute chirurgie est précédée de :
- . consultation avec les chirurgiens
  - . consultation d'anesthésie
  - . scanner tridimensionnel
  - . bilan sanguin pré-transfusionnel

La chirurgie... et après ?

- . hospitalisation une semaine de jours
- . consultation après 3 mois pour s'assurer de l'absence de complication
- . puis consultations de suivi pour juger de l'évolution avec la croissance

Dans les craniofaciosténoses

- . suivi orthodontique
- . suivi ORL
- . parfois hydrocéphalie
- . parfois malformation type Chiari (descente cervelet)
- . parfois intervention faciale tardive

Entre temps l'enfant doit mener une vie normale !  
(école, sports : pas de casque !)

## Equipe pluri-professionnelle du centre de référence

### Chirurgiens

Pr Matthieu Vinchon neurochirurgien, coordonnateur  
Pr Philippe Pellerin, chirurgien plasticien  
Pr Patrick Dhellemmes neurochirurgien  
Dr Alexis Wolber, chirurgien plasticien  
Dr Pierre Guerreschi, chirurgien plasticien  
Dr Irene Stella, neurochirurgien  
Dr Sandrine Touzet, chirurgien maxillo-facial

### Orthophoniste

Me Léa Deloffre  
Me Alicia le Guerch

### Orthodontiste

Dr Nathalie Fomou  
Dr Ludovic Lauwers

### Psychologues

Me Céline Brodar  
Me Caroline Frochisse  
Me Agathe Hyvert

### Assistante sociale

Me Claire Mathieu

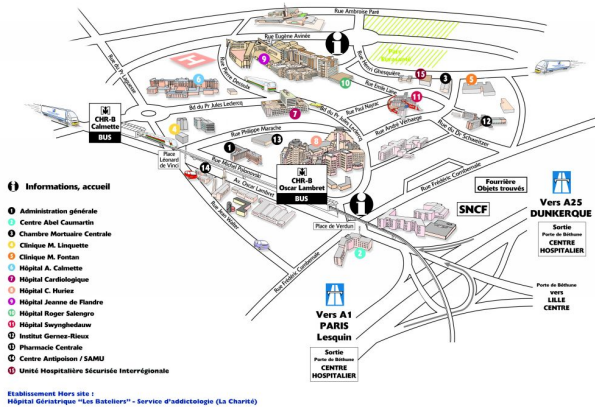
### Secrétaire

Me Aurélie Kosmala

### Cadre de soins infirmiers

Me Véronique Baert

## Comment arriver au centre ?



## Service de neurochirurgie pédiatrique

### Consultation 1<sup>er</sup> étage

### Hospitalisation 2<sup>ème</sup> étage Est

Hôpital Roger Salengro  
1 rue Emile Laine

Coordonnées 50.605971°N, 3.030961°E

CHRU de Lille 59037 Lille cedex

Tel : 03 20 44 54 22

Fax : 03 20 44 54 23

Mail : malface@chru-lille.fr

Site : www.fmalformation.cranio.faciale

Livret d'information destiné aux patients et à leur famille :

craniosténoses



Centre de référence des malformations cranio maxillo faciales rares



Service de neurochirurgie pédiatrique  
Service de chirurgie plastique

Hôpital Roger Salengro  
1 rue Emile Laine  
CHRU de Lille 59037 Lille cedex