FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES TeteCou
MALFORMATIONS RARES TÊTE COU DENTS

ORares MALADIES RARES ORALES ET DENTAIRES

9e JOURNEE NATIONALE TETECOU

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 TETECOU**
- **Divers**

Centre de Référence Maladies Rares
Maladies Rares Orales et Dentaires