

1^{ère} Journée Filière Maladies Rares TETECO

Vendredi 30 septembre 2016

Hôpital Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres, Paris 15^{ème}

Rencontre nationale CRMR/CCMR Malformations odontologiques Rares

14H00 – 17H00

14H – 15H00 Informations générales

- Travaux CNAMTS / HAS
- Réseau Européen de Référence (ERN)
- Compte-rendu des rencontres entre les centres de compétences odonto et la Filière TETECO
- Bilan de l'enquête recherche
- Orphanet
- Diagnostics moléculaires

15H – 16H00 Constitution de groupes de travail

1. Bases de données (Pr Agnes BLOCH ZUPAN)
Harmonisation de la base de recueil de données
2. Formation (Pr Marie-Cécile MANIERE)
3. Recherche trans-filières (Pr Ariane BERDAL)

16H – 16H45 Restitution et proposition d'actions pour l'année



Centre de Référence des Malformations de la Face et de la Cavité Buccale (MAFACE)

Coordonnateur : Pr Marie-Paule VAZQUEZ
Hôpital NECKER-Enfants Malades, Paris
Site constitutif odontologique : Pr Ariane BERDAL
Hôpital ROTHSCHILD, Paris



Centre de Référence des Manifestations Odontologiques des Maladies Rares

Coordonnateur : Pr Marie-Cécile MANIERE
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

