

8^e JOURNÉE NATIONALE TETECOUCO



Rencontre O-Rares

- **Relabellisation 2023**
Nouveaux centres – Parrainage – Comité de gouvernance – Comité de pilotage – Objectifs prioritaires et actions
- **Groupes de travail** inscrivez-vous !
- **Modalités de travail et d'interactions**
- **O1 Interactions et synergie du réseau** C. Tardieu
SOSS – Territoires Ultramarins – Interfaces ville-hôpital
- **ERN** A. Bloch-Zupan
- **RCP nationales O-Rare** les outils, dates 2023-2024
- **Actualités de la Filière TETECOUCO**
- **Piramig**
- **Formation** besoins et propositions
- **Transition enfant-adulte** où en sommes-nous ?
- **Réalisations en cours** MC. Manière, C. Tardieu
Plaquette avec l'AFDE – 22q11 – Lowe – Hypophosphatasie Europe – PNDS DI
- **Réalisations à venir**
Epidémiologie – La génétique pour O-Rares – Les fiches maladies rares – PNDS : défauts primaires d'éruption, Papillon-Lefèvre, ERS
- **Projets de recherche en cours / à venir** A. Berdal et tous
- **Congrès à venir**
- **Journée O-Rares 2024, Bordeaux** MJ. Boileau, E. Garot
- **La parole aux Associations** AFDE – Ano-Rares
- **Divers**

Centre de Référence Maladies Rares
Maladies Rares Orales et Dentaires