

2^{ème} Journée Filière Maladies Rares TETECOUCO

Vendredi 29 Septembre 2017



Hôpital Necker – Enfants Malades



Bâtiment Laennec - 2^{ème} étage - Aile E - Salle E227
Salle de Staff Orthopédie

Rencontre Nationale du Réseau O-Rares

Maladies Rares Orales et Dentaires

14H00 – 16H00

- **14h00** : Présentation générale du réseau O-Rares et de son plan d'action
- **14h15** : Présentation de chaque Centre
- **15h15** : Thématiques abordées :
 - Invitation à participer aux différents groupes de travail et missions
 - Informations CNAM-TS ALD hors liste
 - Point bases de données
 - Informations diagnostic génétique
 - Point recherche
 - Point épidémiologie/qualité de vie
- Présentation du programme du symposium O-Rares des 7 et 8 décembre 2017
- Questions diverses