



La filière s'attache à fédérer et animer la communauté autour d'évènements réguliers.

LA JOURNÉE NATIONALE

Elle réunit tous les acteurs de la filière : point sur les actions de l'année, présentations et discussions autour de projets à venir.

AUTOUR DE LA RECHERCHE

La journée de la recherche translationnelle, les RDV mensuels de la recherche et le symposium des outils diagnostiques.

LA JOURNÉE DES ASSOCIATIONS

Destinée aux associations membres et partenaires d'OSCAR, à leurs adhérents et à toute personne concernée.

LES RENCONTRES D'OSCAR

RDV réguliers pour les associations membres en visio-conférence sur une thématique précise : les droits, les difficultés de la scolarisation, l'ETP ...

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

La filière OSCAR propose une formation à destination des professionnels, ouverte également aux représentants associatifs.



LES OUTILS À VOTRE DISPOSITION

Protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), fiches repères, cartes urgence, arbres décisionnels, tutoriels vidéos, podcasts «Rare à l'écoute» ...

RESTONS EN CONTACT !

Le site internet d'Oscar

Les actualités, la liste des acteurs et bien d'autres informations.

www.filiere-oscar.fr

Les newsletters d'Oscar

Pour recevoir les actualités générales et scientifiques, inscrivez-vous !

filiere.oscar@aphp.fr

ET SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX !



© Filière Oscar - Août 2021

LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES OSCAR

LE RÉSEAU NATIONAL DES MALADIES DE L'OS, DU CALCIUM ET DU CARTILAGE



84 CENTRES DE SOINS EN FRANCE



400 GÈNES RESPONSABLES



+ DE 450 PATHOLOGIES



+ DE 7 000 PATIENTS SUIVIS



22 ASSOCIATIONS MEMBRES



32 LABORATOIRES DE GÉNÉTIQUE



37 ÉQUIPES DE RECHERCHE



20 SOCIÉTÉS SAVANTES

La filière OSCAR est une structure de santé publique labellisée depuis 2014, financée et pilotée par le Ministère en charge de la Santé.

LES OBJECTIFS D'OSCAR

- Permettre une meilleure compréhension du parcours de soins et faciliter l'orientation des patients et des professionnels
- Coordonner et harmoniser les actions entre les différentes structures et les acteurs de la filière

UNE ÉQUIPE PROJET DÉDIÉE POUR ANIMER LA FILIÈRE

- Animatrice médicale : Pr Agnès Linglart
- Chef de projet : Elisabeth Célestin

La filière s'appuie sur une organisation collégiale et participative. Il existe deux organes de gouvernance : le Comité de Direction (CODIR) et le Comité de Pilotage et Scientifique (COPILS). Le fonctionnement opérationnel est assuré par l'équipe salariée, en lien avec les responsables des groupes de travail et l'ensemble des membres de la filière.

LES GROUPES DE TRAVAIL

Tous les membres de la filière Oscar sont invités à participer aux réflexions et actions menées par les 6 groupes de travail.

Groupe 1 : Parcours de soins

Groupe 2 : Outils diagnostiques

Groupe 3 : Recherche & Europe

Groupe 4 : Histoire naturelle des maladies

Groupe 5 : Covid19

Groupe 6 : Observatoire des traitements

LES CENTRES DE SOINS DE LA FILIÈRE OSCAR



Les pathologies OSCAR se caractérisent par des troubles de la croissance staturale, des fractures, des déformations des membres, des anomalies du modelage de l'os, de la minéralisation osseuse ou des concentrations anormales des minéraux.

La filière OSCAR forme un maillage de **84 centres de soins labellisés** autour de 2 centres de référence maladies rares : les maladies rares du métabolisme, du calcium et du phosphate (CaP) et les maladies osseuses constitutionnelles (MOC). Ce dernier comprend, outre les pathologies du squelette, la dysplasie fibreuse des os (DF) et les syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV).

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES

Ce groupe de maladies est constitué des anomalies de la régulation de la calcémie (dysfonctionnement de la parathormone, de la vitamine D ou du récepteur calcium) et des anomalies de la régulation de la phosphatémie (rachitisme hypophosphatémique, calcinose tumorale).



Centre coordonnateur

Bicêtre - Paris Saclay

Responsable : Pr Agnès Linglart

6 sites constitutifs

Paris - Bretonneau (dent)
Pr Catherine Chaussain

Paris - HEGP (adulte)
Pr Pascal Houillier

Lyon
Pr Justine Bacchetta

Paris - Cochin (adulte)
Dr Karine Briot

Rouen
Dr Mireille Castanet

Toulouse
Pr Jean-Pierre Salles

Centres de compétence

DU MÉTABOLISME, DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES

Une maladie osseuse constitutionnelle est une altération du squelette entraînant de façon variable une insuffisance staturale, des douleurs, des déformations, des fractures et une atteinte articulaire.



Centre coordonnateur

Paris - Necker

Responsable : Pr Valérie Cormier-Daire

5 sites constitutifs

◆ MOC

Paris - Lariboisière
Pr Martine Cohen-Solal
Paris - Cochin
Pr Christian Roux

▲ SED-NV

Garches (adulte)
Dr Karelle Benistan
Paris - Necker (pédiatrique)
Dr Caroline Michot

★ DF

Lyon
Pr Roland Chapurlat
Dr Deborah Gensburger

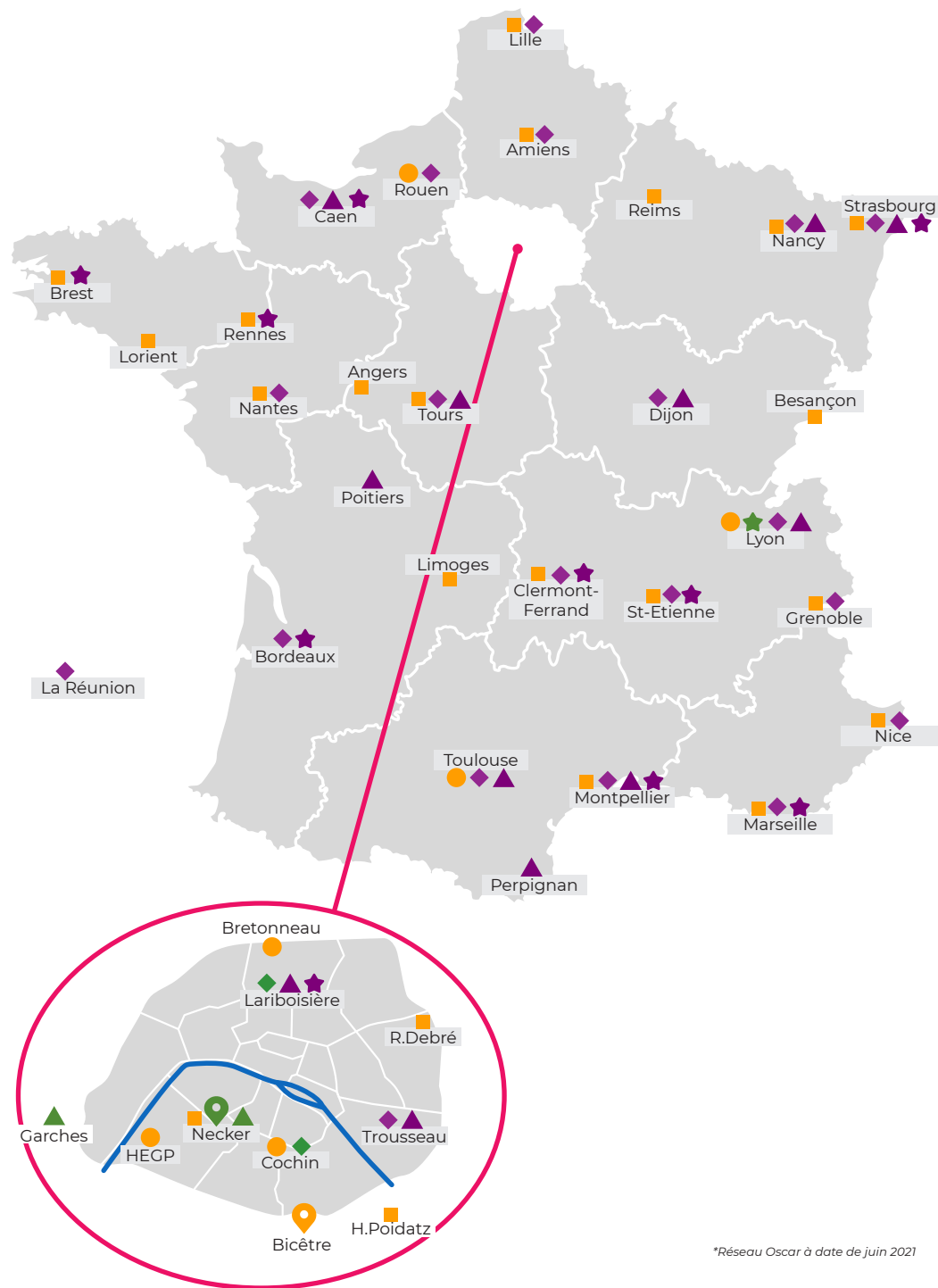
Centres de compétence

◆ MOC

▲ SED-NV

★ DF

DES MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES



*Réseau Oscar à date de juin 2021