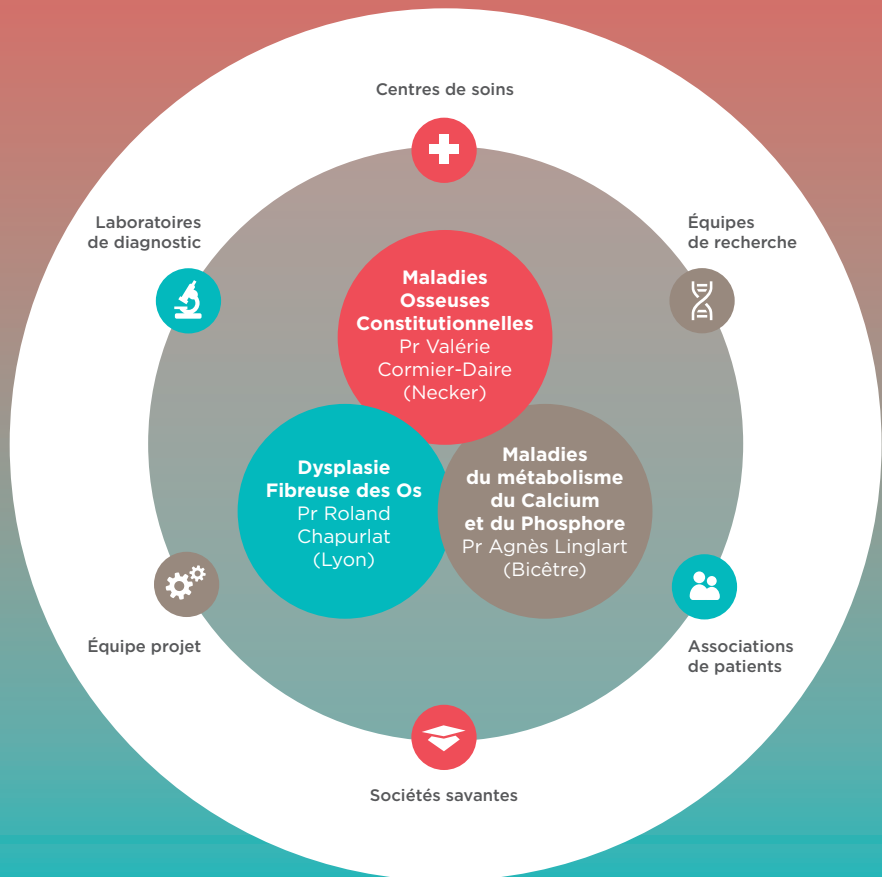


Le réseau national des acteurs des **maladies rares** de l'**os**, du **calcium** et du **cartilage**



LES ASSOCIATIONS DE LA FILIÈRE OSCAR

Les associations de patients sont au cœur de la filière. Elles sont un relai privilégié pour la bonne circulation de l'information entre les praticiens, les patients et le grand public.

Association Française de l'Ostéodystrophie Héréditaire d'Albright

www.afoha.org
philippe.persyn@gmail.com

Association Française du Syndrome de Cornelia de Lange

www.afsctl.fr
contact@afsctl.fr

Association Française du Syndrome de Klippel-Feil

www.afskf.fr
associationklippelfeil@gmail.com

Association de la Maladie des Exostoses Multiples

www.amem.fr
presidente@amem.fr

Association de l'Ostéogenèse imparfaite

www.aoi.asso.fr
info@aoi.asso.fr

Association des Personnes de Petite Taille

www.appt.asso.fr
contact@appt.asso.fr

Association du Syndrome de Lowe

www.syndrome-lowe.org
contact@syndrome-lowe.org

Association des malades porteurs du Syndrome de McCune - Albright, de Dysplasie Fibreuse des Os

www.assymcal.org
assymcal@orange.fr

Association Française sur la Fibrodysplasie Ossifiante Progressive

www.fopfrance.fr
contact@fopfrance.fr

Association France Nano Sports

www.f-nanosports.com
nanosports@free.fr

Hypophosphatasie Europe

www.hypophosphatasie.com
contact@hypophosphatasie.com

Hypoparathyroïdisme France

www.hypopara.fr
association@hypopara.fr

Association des maladies du l'empreinte du chromosome 20

www.associationk20.com
associationk20@gmail.com

Association Ollier Maffucci Europe

www.olliermaffucci-asso.fr
babetmartin@gmail.com

Association pour les personnes atteintes de Rachitisme Vitamino-Résistant Hypophosphatémique

www.rvrh.fr
association@rvrh.fr

Association du Syndrome de Sotos et troubles apparentés

www.sotoseveil.fr
contact@sotoseveil.fr

Solidarité Handicap autour des maladies rares

www.sohland-maladiesrares.org
contact@solhand-maladiesrares.org

Association du Syndrome de Poland

www.syndrome-de-poland.org
contact@syndrome-de-poland.org

Vaincre les Maladies Lysosomales

www.vml-asso.org
presidente@vml-asso.org

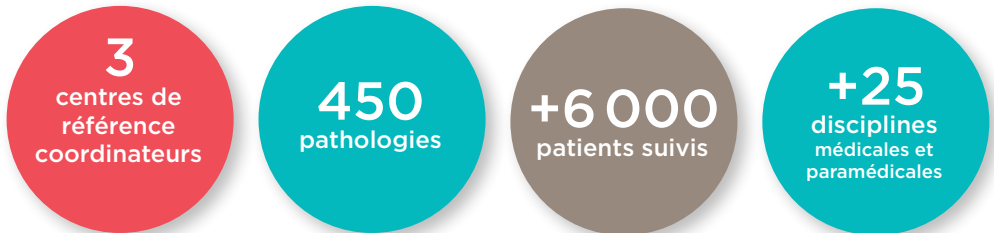
QUI SOMMES-NOUS ?

La filière OSCAR est une organisation qui anime en réseau l'ensemble des experts des **maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage** au niveau national.

OBJECTIFS

- ▶ **Permettre une meilleure compréhension** du parcours de soin et **faciliter l'orientation** des patients et des professionnels.
- ▶ **Harmoniser et coordonner** les actions entre les structures et les acteurs.

CHIFFRES CLÉS



COMITÉ DE DIRECTION

- **Valérie Cormier-Daire**, animatrice
- **Agnès Linglart**
- **Roland Chapurlat**
- **Jean-Pierre Salles**
- **Caroline Silve**
- **Bénédicte Alliot et Steve Ursprung**,
Elisabeth Martin et Philippe Brun
- **Anne Deglaire**, chef de projet

GROUPES DE TRAVAIL

- GT1** : parcours de soins
- GT2** : outils diagnostiques
- GT3** : recherche
- GT4** : transition
- GT5** : histoire naturelle
- GT6** : guidelines

RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE

OSCAR est présente au niveau européen avec ses 3 Centres de Référence coordonnateurs et 2 Centres de Référence constitutifs, qui font tous partie de l'European Reference Network (ERN) « **BOND** » coordonné par l'Italie.

LES CENTRES DE SOINS DE LA FILIÈRE OSCAR

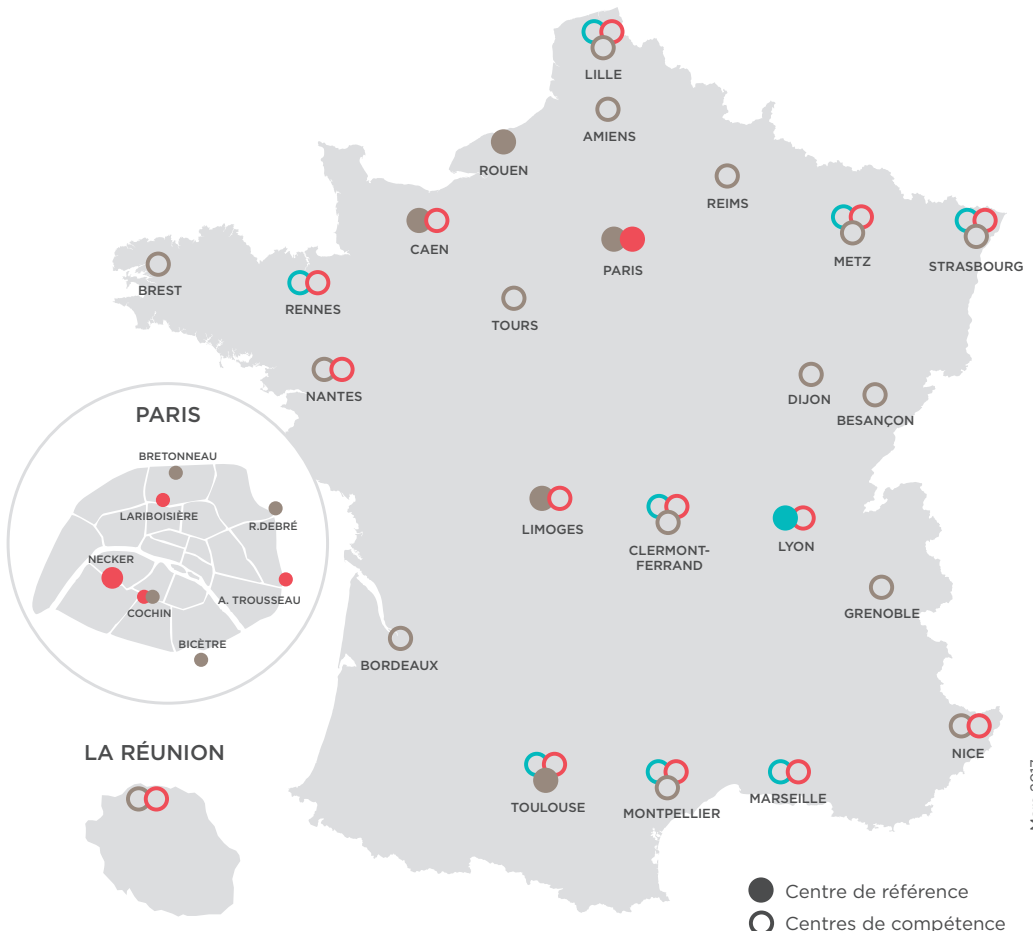
La Filière Santé Maladies Rares OSCAR est d'abord fondée par le rapprochement de 3 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) : Maladies Osseuses Constitutionnelles (MOC), Dysplasie Fibreuse (DF) et Métabolisme du Calcium et du Phosphore (CaP). La prise en charge des maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage se fait à l'échelle du territoire par le biais d'un réseau établi de centres de soins.

CENTRES DE REFERENCE COORDONNATEURS :

**CR Maladies Osseuses
Constitutionnelles**
cr.moc@nck.aphp.fr
crmoc.aphp.fr

CR Dysplasies Fibreuses des Os
hehdysplasiefibreuse@chu-lyon.fr
www.dysplasie-fibreuse-des-os.info

**CR Maladies Rares du Calcium
et du Phosphore**
secretariat.dr-linglart.bct@aphp.fr
maladiesrares-calcium-phosphore.com



**MALADIES OSSEUSES
CONSTITUTIONNELLES
MOC**

**DYSPLASIE FIBREUSE
DES OS
DF**

**MÉTABOLISME DU CALCIUM
ET DU PHOSPHORE
CaP**

CENTRES DE RÉFÉRENCE COORDONNATEURS

Paris Necker	Pr Valérie Cormier-Daire	Lyon	Pr Roland Chapurlat	Paris Bicêtre	Pr Agnès Linglart
---------------------	--------------------------	-------------	---------------------	----------------------	-------------------

CENTRES DE RÉFÉRENCE CONSTITUTIFS

Paris Cochin	Pr Christian Roux			Caen	Pr Marie-Laure Kottler
Paris Lariboisière	Pr Martine Cohen-Solal			Limoges	Pr Anne Lienhardt
Paris Trousseau	Dr Véronique Forin			Paris Bretonneau	Pr Catherine Chaussain
				Paris Cochin	Dr Caroline Silve
				Paris Robert Debré	Pr Jean-Claude Carel
				Rouen	Dr Mireille Castanet
				Toulouse	Pr Jean-Pierre Salles

CENTRES DE COMPÉTENCES

Caen	Dr Alexandra Desdoits	Clermont-Ferrand	Dr Sandrine Malochet	Amiens	Dr Hélène Bony-Trifunovic
Clermont-Ferrand	Dr Christine Francannet	Lille	Pr Bernard Cortet	Besançon	Dr Brigitte Mignot
La Réunion	Dr Bénédicte Doray	Marseille	Pr Pierre Laffargue	Bordeaux	Pr Pascal Barat
Lille	Dr Anne Dieux	Paris Lariboisière	Pr Philippe Orcel	Brest	Pr Véronique Kerlan
Limoges	Dr Virginie Vacquerie	Rennes	Pr Pascal Guggenbuhl	Clermont-Ferrand	Pr Igor Tauveron
Lyon	Dr Massimiliano Rossi	Strasbourg	Dr Rose-Marie Javier	Dijon	Pr Frédéric Huet
Marseille	Dr Sabine Sigaudy	Toulouse	Pr Michel Laroche	Grenoble	Pr Olivier Chabre
Montpellier	Pr David Genevieve			Lille	Dr Jacques Weill
Nancy	Pr Pierre Journeau			Montpellier	Dr Cyril Amouroux
Nantes	Dr Bertrand Isidor			Nancy	Pr Bruno Leheup
Nice	Dr Fabienne Giuliano			Nantes	Dr Sabine Baron
Rennes	Pr Philippe Violas			Nice	Dr Kathy Wagner
Strasbourg	Dr Elise Schaefer			Reims	Dr Pierre-François Souchon
Toulouse	Pr Jean-Pierre Salles			Strasbourg	Dr Sylvie Rossignol
				Tours	Dr Myriam Bouillo

Un Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) regroupe des compétences pluridisciplinaires hospitalières autour d'une équipe médicale hautement spécialisée, ayant une expertise avérée pour les pathologies concernées. Il intègre des savoir-faire et des compétences dans les domaines paramédicaux et sociaux. C'est un centre expert, ayant une attraction locale, nationale voire internationale, avec un objectif d'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale des personnes malades.

Un centre de référence peut être monosite ou multisite. Dans ce cas, le site dit coordonnateur travaille en complémentarité avec des sites dits constitutifs.

Un centre de référence coordonnateur organise et anime un maillage territorial de centres de compétence (CCMR), qui ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients au plus proche de leur domicile.

MISSIONS

OSCAR élabore et met en œuvre un plan d'action, organisé selon les 4 axes définis par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS).

AXE 1	AXE 2	AXE 3	AXE 4
PRISE EN CHARGE	RECHERCHE	ENSEIGNEMENT	INTERNATIONAL
BNDMR PNDS Médico-social RCP Outils de suivi Transition Éducation thérapeutique	Coordination Histoire naturelle Biologie moléculaire et NGS	Information Formation continue	Réseaux européens de référence International

ACTIONS

Les actions, réalisées et en cours, portent sur la création et la mise à disposition d'outils innovants et l'organisation d'événements annuels.



Calendriers de suivi

Pour donner des repères et harmoniser les bonnes pratiques.



Arbres décisionnels

Pour aider le diagnostic moléculaire des maladies génétiques OSCAR.



Tutoriels vidéo

Pour accompagner les actions d'éducation thérapeutique des patients.



Appli mobile Radioscar

Pour suivre les examens d'imagerie médicale et l'exposition aux rayons ionisants



Journée nationale



Rencontre des associations



Symposium outils diagnostiques



Forum recherche translationnelle



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

www.filiere-oscar.fr