OSCAR
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

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

www.filiere-oscar.fr
contact@filiere-oscar.fr

filière de santé maladies rares

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.

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	Coordination	Information	Réseaux européens de référence
PNDS	Histoire naturelle	Formation continue	International
Médico-social	Biologie moléculaire et NGS		
RCP			
Outils de suivi			
Transition			
Éducation thérapeutique			

COMITÉ DE DIRECTION

- Valérie Cormier-Daire
- Agnès Linglart
- Roland Chapurlat
- Jean-Pierre Salles
- Caroline Silve
- Elisabeth Martin
- Guillemette Devernois
- Anne Deglaire

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

GT1 : parcours de soins

GT2 : outils diagnostiques

GT3 : recherche translationnelle

GT4 : transition pédiatrique adulte

GT5 : histoire naturelle et bases de données

GT6 : guidelines

OSCAR anime en réseau les différents acteurs des maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage

2 Centres de Référence coordonnateurs
avec **11** sites constitutifs et **71** Centres de compétence

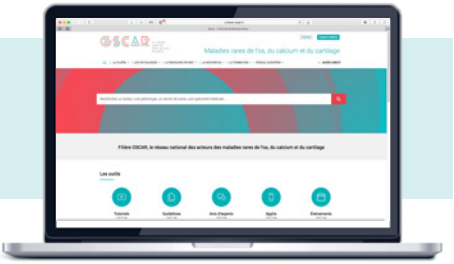
17 laboratoires de génétique

30 équipes de recherche fondamentale

34 associations de patients

15 sociétés savantes

PLATEFORME WEB
Annuaire des personnes, des structures et des ressources. **www.filiere-oscar.fr**



84 centres de soins

450 pathologies

+7 000 patients suivis

+25 disciplines médicales et paramédicales

Animatrice : **Pr Valérie Cormier-Daire**
Chef de projet : **Anne Deglaire**

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

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTÉ ET DES DROITS DES FEMMES

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

La filière OSCAR forme un maillage de 84 centres de soins labellisés autour de 4 activités : **les maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate (CaP), les maladies osseuses constitutionnelles (MOC), la dysplasie fibreuse des os, les syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV).**

CRMR MOC

Centre coordonnateur

Paris Necker

Responsable : Pr Valérie Cormier-Daire

Maladies Osseuses Constitutionnelles

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**

CRMR CaP

Centre coordonnateur

Le Kremlin-Bicêtre

Responsable : Pr AgnèsLinglart

MALADIES RARES DU MÉTABOLISME du Calcium & Phosphore

Sites constitutifs

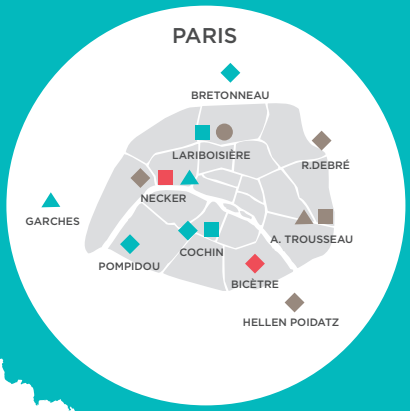
Lyon
Pr Justine Bachetta
Paris Bretonneau
Pr Catherine Chaussain

Paris Cochin
Dr Karine Briot
Rouen
Dr Mireille Castanet

Paris Pompidou
Pr Pascal Houillier
Toulouse
Pr Jean-Pierre Salles

Centres de compétence

LES CENTRES DE SOINS DE LA FILIÈRE OSCAR



2 Centres de Référence Coordonnateurs - 11 Centres de Référence Sites constitutifs
71 Centres de compétence

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE

Centre coordonnateur CaP	
Le Kremlin-Bicêtre	Pr Agnès Linglart Dr Anya Rothenbuhler Dr Peter Kamenicky

MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE Sites constitutifs	
Lyon	Pr Justine Bacchetta
Paris Bretonneau	Pr Catherine Chaussain
Paris Cochin	Dr Karine Briot
Paris Pompidou	Pr Pascal Houillier
Rouen	Dr Mireille Castanet
Toulouse	Pr Jean-Pierre Salles

Centres de compétence	
Amiens	Dr Karine Braun
Angers	Pr Patrice Rodien
Besançon	Dr Brigitte Mignot
Brest	Pr Loïc de Parscau
Clermont-Ferrand	Pr Igor Tauveron
Grenoble	Pr Olivier Chabre
Lille	Dr Iva Gueorguieva
Limoges	Pr Anne Lienhardt
Lorient	Dr Catherine Naud-Saudreau
Marseille	Pr Thierry Brue
Montpellier	Dr Cyril Amouroux
Nancy	Pr Bruno Leheup
Nantes	Dr Emma Allain-Launay
Nice	Pr Patrick Fenichel
Paris Necker	Pr Philippe Wicart
Paris Robert Debré	Pr Jean-Claude Carel
Reims	Dr Pierre-François Souchon
Rennes	Dr Marc de Kerdanet
Saint-Etienne	Pr Natacha Germain
Saint-Fargeau-Ponthierry	Dr Rossana Spirito
Strasbourg	Pr Nathalie Jeandidier
Tours	Dr Lise Crinière

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES (MOC)

Centre coordonnateur MOC	
Paris Necker	Pr Valérie Cormier-Daire Dr Geneviève Baujat

MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES Sites constitutifs	
Paris Cochin	Pr Christian Roux
Paris Lariboisière	Pr Martine Cohen-Solal

Centres de compétence	
Amiens	Dr Gilles Morin
Bordeaux	Dr Julien Van-Gils
Caen	Dr Alexandra Desdoits
Clermont-Ferrand	Dr Christine Francannet
Dijon	Dr Sébastien Moutton
Grenoble	Dr Julien Thevenon
La Réunion	Dr Jean-Luc Alessandri
Lille	Dr Anne Dieux
Lyon	Dr Massimiliano Rossi
Marseille	Dr Sabine Sigaudy
Montpellier	Dr Marjolaine Willems
Nancy	Pr Pierre Journeau
Nantes	Dr Bertrand Isidor
Nice	Dr Fabienne Giuliano
Paris Trousseau	Dr Véronique Forin
Poitiers	Dr Françoise Debiais
Rennes	Dr Mélanie Fradin
Rouen	Dr Alice Goldenberg
Saint-Etienne	Dr Isabelle Courtois
Strasbourg	Dr Elise Schaefer
Toulouse	Dr Thomas Edouard
Tours	Pr Thierry Odent

CENTRE DE RÉFÉRENCE MALADIES RARES
MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES (MOC)

SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS NON VASCULAIRES Sites constitutifs	
Paris Necker	Dr Caroline Michot
Garches	Dr Karelle Benistan

DYSPLASIE FIBREUSE ET SYNDROME DE MCCUNE-ALBRIGHT Site constitutif	
Lyon	Pr Roland Chapurlat Dr Déborah Gensburger»

Centres de compétence SED-NV	
Caen	Pr Boris Bienvenu
Clermont-Ferrand	Dr Bénédicte Pontier
Dijon	Dr Anaïs Arbault
Lyon	Dr Jean-Claude Bernard
Marseille	Dr Tiffany Busa
Montpellier	Dr Marjolaine Willems
Nancy	Dr Roland Jaussaud
Paris Trousseau	Dr Pauline Lallemant
Perpignan	Dr Michel Enjalbert
Poitiers	Pr Françoise Debiais
Paris Lariboisière	Dr Thomas Funck-Brentano
Rennes	Dr Isabelle Bonan
Strasbourg	Dr Elise Schaefer
Toulouse	Dr Thomas Edouard
Tours	Pr Thierry Odent

Centres de compétence DF	
Angers	Pr Erick Legrand
Bordeaux	Dr Nadia Mehsen Cetre
Brest	Dr Thierry Marhadour
Clermont-Ferrand	Dr Sandrine Malochet
Lille	Pr Bernard Cortet
Marseille	Pr Pierre Lafforgue
Montpellier	Dr Cyril Amouroux
Paris Lariboisière	Pr Philippe Orcel
Poitiers	Pr Françoise Debiais
Rennes	Pr Pascal Guggenbuhl
Saint-Etienne	Pr Thierry Thomas
Strasbourg	Dr Rose-Marie Javier

Un Centre de Référence Maladies Rares 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, qui ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients au plus proche de leur domicile.

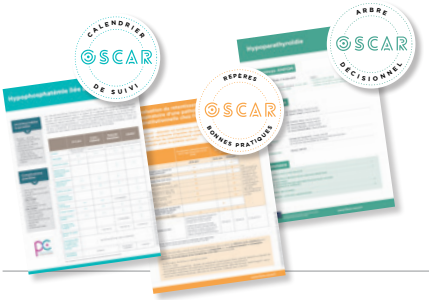
Source : instruction n° DGSO/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016

Juin 2018

ACTIONS

ÉVÈNEMENTS ANNUELS

- Journée Nationale
- Rencontre des associations
- Symposium outils diagnostiques
- Forum recherche translationnelle



SUPPORTS RÉDIGÉS

- Calendriers de suivi
- Repères de bonnes pratiques
- Arbres décisionnels

VIDEOS

- Tutoriels pédagogiques
- Captation vidéo des événements

OUTILS DIGITAUX

- Plateforme d'avis d'expertise LeStaff
- Application mobile Radioscar

OSCAR fait partie du réseau européen BOND, coordonné par l'Italie.

European Reference Network

OSCAR
FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

© OSCAR Filière Santé Maladies Rares de l'os, du calcium et du cartilage. Juin 2018.