# **Les Actus d'OSCAR**

La newsletter de la filière OSCAR

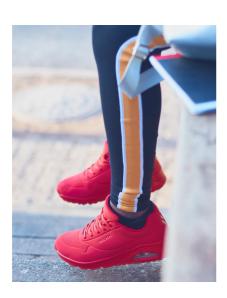






### **Mars 2023**

## Parcours de soins



### Enquête nationale OSCAR auprès des mineurs "sport et activité physique adaptée"

Relance de l'enquête nationale à destination cette fois exclusivement des enfants de moins de 18 ans, afin d'améliorer la connaissance de la pratique d'activité physique et sportive des jeunes patients atteints d'une maladie OSCAR. La réponse au questionnaire ne vous prendra que 10 minutes! Merci pour votre précieuse participation avant le 31 mai prochain.

Répondre à l'enquête

## **Formation**





Une journée de formation sur l'ostéogenèse imparfaite à destination des kinésithérapeutes est proposée par les hôpitaux de Saint Maurice et l'Association VMOV.

Programme et inscription





# Retour sur le séminaire « valorisation des données de la BNDMR »

L'enjeu de cette rencontre du 9 février concernait les moyens d'exploiter et de valoriser les données de santé en vue d'une amélioration continue de la qualité de vie des patients atteints de maladies rares, en France et en Europe. Les différents types d'acteurs : Institutions publiques, HAS, DGOS, professionnels de santé, filières de santé maladie rares, associations de patients, plateformes d'expertise maladies rares, laboratoires de recherche...ont pu échanger sur les bonnes pratiques, mais aussi les difficultés rencontrées.

> Présentation s de ce séminaire

### **Déclaration PIRAMIG**

La date de saisie des activités de 2022 pour PIRAMIG est fixée au 31 mars 2023

En savoir plus

# **Agenda**

# "Rendez-vous de la recherche"

Participez au prochain "rendezvous de la recherche" le mardi 28 mars 2023 de 17h30 à 18h30 avec Pascal SWIDER pour une présentation sur "La mécanobiologie pourrait-elle contribuer à l'exploration des réponses tissulaires ?"





Programme 2023 des RDV de la recherche



### 9 mai 2023 : Symposium Outils diagnostiques

OSCAR et TETECOU co-organisent un symposium sur les outils d'aide au diagnostic avec une matinée focus sur le circuit diagnostique buccodentaire et une après-midi consacrée aux cas cliniques.



## Save the date 2023

#### Mardi 28 mars

Webinaire "RDV de la recherche"

#### Samedi 15 avril

Achondroplasie chez l'enfant et l'adolescent : Prise en charge et rééducation

#### Mardi 9 mai

Symposium outils diagnostiques

#### Mardi 30 mai

Webinaire "RDV de la recherche"

#### Jeudi 29 juin

Journée de la recherche translationnelle OSCAR

#### Mardi 26 septembre

Webinaire RDV de la recherche

#### Mardi 31 octobre

webinaire RDV de la recherche

#### Mercredi 8 novembre

Journée du CRMR CAP Journée du CRMR SED-NV

#### Jeudi 9 novembre

Journée nationale de la Filière OSCAR

## Retrouvez *Les Actus d'OSCAR* chaque 1er mercredi du mois et

suivez la filière OSCAR sur notre site internet et nos réseaux sociaux !



#### Filière de Santé Maladies Rares OSCAR

Hôpital Bicêtre - 78, rue du Général

Leclerc 94270 Le Kremlin-Bicêtre filiere.oscar@aphp.fr Site Internet : filiere-oscar.fr/







Vous recevez ce message car vous vous êtes abonné(e) à la newsletter d'Oscar

Pour vous désinscrire c'est par ici



© 2022 Filière Oscar