

Les Actus d'OSCAR

La newsletter de la filière



Juin 2023

RECHERCHE

29 juin
2023



Journée de la recherche translationnelle

Un événement proposé par



FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Derniers jours pour vous inscrire à la journée de la recherche translationnelle

Retrouvez-nous le 29 juin pour cet événement à destination des chercheurs, professionnels médicaux, para-médicaux et représentants associatifs.

Remise du prix "jeune chercheur" à cette occasion !

[Inscription](#)

[Programme](#)

[Infos pratiques](#)

Appel à projets conjoint VMOV et FMR

L'association Vaincre la Maladies des Os de Verre (VMOV) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche sur les déficits de croissance de l'ostéogenèse imparfaite.

[Pour en savoir +](#)



Patients adultes, devenez acteurs de la recherche !

Les patients atteints d'hypoparathyroïdie sont invités à participer à une étude sur la qualité de vie.

Ce travail piloté par le Dr Jean-Philippe BERTOCCHIO est financé par la filière OSCAR et réalisé en partenariat avec l'**association Hypoparathyroidisme France**. Pour contribuer à cette recherche, n'hésitez pas à proposer aux patients que vous suivez en

consultation de s'inscrire sur ComPaRe et de répondre au questionnaire.

Nous vous remercions pour votre précieuse collaboration qui permettra d'étudier les causes, les symptômes et/ou les complications, ainsi que la prise en charge.

ÉTUDE EN COURS

Avec ComPaRe, les patients ont l'opportunité de tester et valider une **échelle de qualité de vie** spécifique à l'**Hypoparathyroïdie chronique**



RETOUR SUR LES ÉVÈNEMENTS

Congrès de la Société Française de Pédiatrie

La filière OSCAR était présente au congrès de la SFE à Marseille et a rencontré de nombreux pédiatres pour les sensibiliser aux pathologies rares.

Baptiste TESSON a exposé l'**état des lieux et le délai diagnostic pour les pathologies OSCAR** et les experts de la filière ont animé plusieurs sessions sur **les anomalies de la place de croissance et de l'os, nouveaux diagnostics et traitements et les nouvelles recommandations de supplémentation en vitamine D chez l'enfant** (que vous pouvez retrouver [ICI](#))

Un grand merci à tous !



De gauche à droite : Agnès LINGLART, animatrice médicale de la filière, Yahya DEBZA et Baptiste TESSON, chargés de mission recherche et bases de données



Journée achondroplasie

Le 15 avril, une journée dédiée à la prise en charge et la rééducation des patients présentant une achondroplasie, soutenue par la filière OSCAR, a réuni praticiens paramédicaux et médicaux, familles, l'**Association des Personnes de Petite Taille (APTT)**, le réseau Maladies Rares Occitanie et les centres de compétence Maladies Osseuses Constitutionnelles de Montpellier et de Toulouse. Une très belle journée riche en échanges qui en augure de

AGENDA

Colloque transition interfilières ado-adulte

Le groupe de travail transition des filières de santé maladies rares, piloté par la filière NeuroSphinx et les espaces de transition, vous convie au deuxième colloque transition ado-adulte.

Rendez-vous à l'espace des Cordeliers à Paris, jeudi 22 juin.



[Inscription](#)

SAVE THE DATE Juin 2023

Jeudi 22 juin

Colloque transition interfilière

Jeudi 29 juin

Journée de la recherche translationnelle OSCAR

Septembre - Novembre 2023

Mardi 26 septembre

Webinaire RDV de la recherche OSCAR
"Les marqueurs osseux" avec Pawel SZULC

Mardi 31 octobre

Webinaire RDV de la recherche OSCAR
"Les dents" avec Adeline LECADEC

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



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

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