



F I L I È R E  
S A N T É  
MALADIES **OSCAR**  
rares

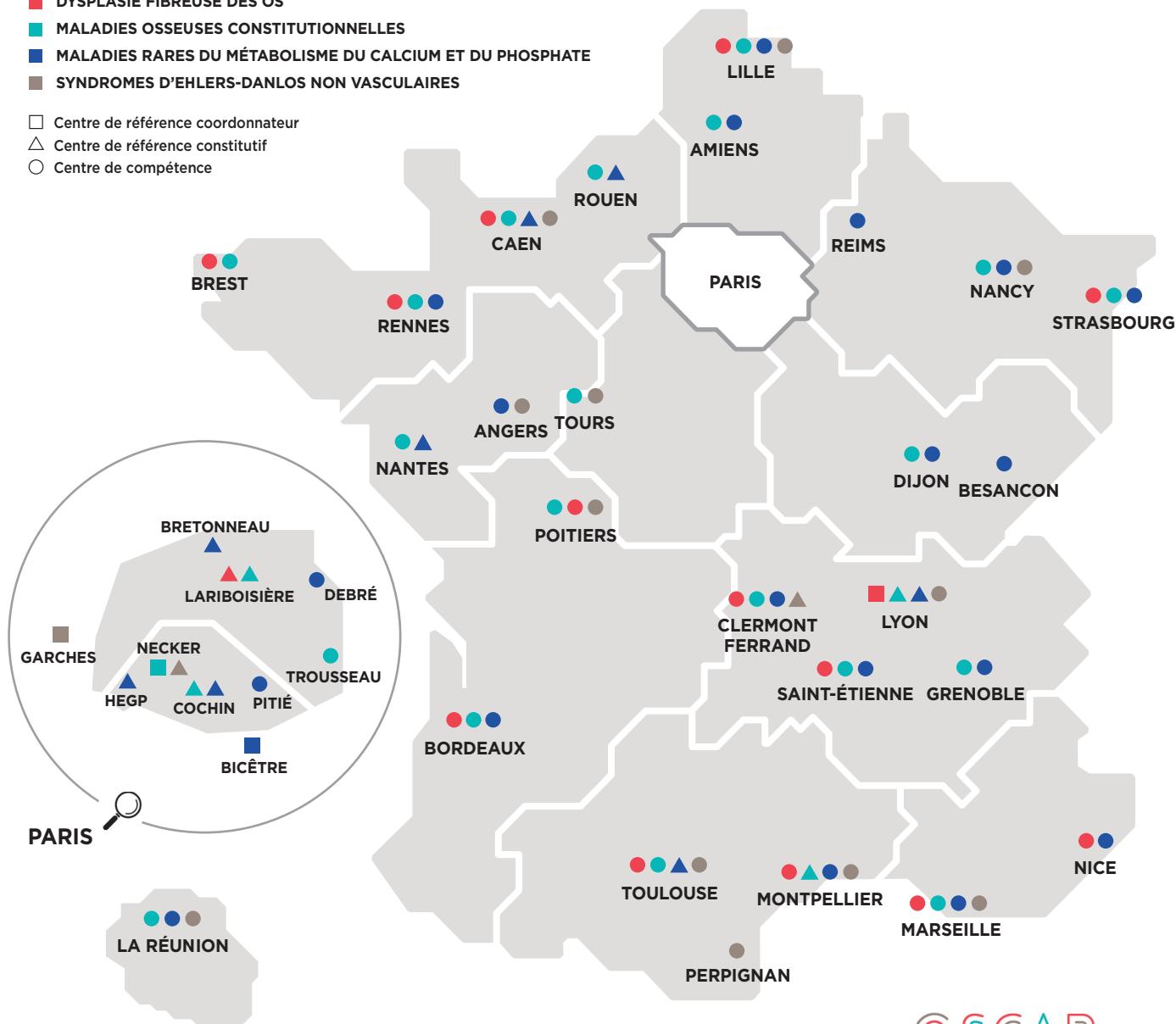


[filiere-oscar.fr](http://filiere-oscar.fr)

# LES CENTRES DE SOINS DE LA FILIÈRE OSCAR

- DYSPLASIE FIBREUSE DES OS
- MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES
- MALADIES RARES DU MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE
- SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS NON VASCULAIRES

- Centre de référence coordonnateur
- ▲ Centre de référence constitutif
- Centre de compétence



# LES CENTRES DE SOINS DE LA FILIÈRE OSCAR

La filière concourt à améliorer la structuration et la visibilité de l'action des centres de référence maladies rares et anime les différents acteurs autour des maladies rares de l'os, du cartilage et du calcium.



## DYSPLASIE FIBREUSE DES OS

La dysplasie fibreuse des os est une affection osseuse bénigne congénitale mais non héréditaire, où l'os normal est remplacé par un tissu pseudofibreux renfermant une ostéogenèse immature.



**1**

Centre de  
référence coordonnateur

**LYON**

Responsable :  
Pr Roland Chapurlat



DYSPLASIE FIBREUSE DES OS



**1**

Centre de  
référence constitutif

**PARIS - Lariboisière**



**13**

Centres de  
compétence



## MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES

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.



**1**

Centre de  
référence coordonnateur

**PARIS - NECKER**

Responsable :  
Pr Valérie Cormier-Daire



MALADIES OSSEUSES  
CONSTITUTIONNELLES



**4**

Centres de  
référence constitutif

**PARIS - Lariboisière**  
**PARIS - Cochin**  
**MONTPELLIER**  
**LYON**



**20**

Centres de  
compétence



La filière OSCAR forme un maillage de 83 centres de soins autour de 4 centres de référence

- Maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate (CaP)
- Maladies osseuses constitutionnelles (MOC)
- Dysplasie fibreuse des os et syndrome McCune-Albright (DFO)
- Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED-NV)



## MALADIES RARES DU MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE

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), des anomalies de la régulation de la phosphatémie (rachitisme hypophosphatémique, calcinose tumorale), et des anomalies de la régularité de la magnésémie.



Centre de  
référence coordonnateur

**PARIS - BICÊTRE**

Responsable :  
Pr Agnès Linglart



MALADIES RARES DU MÉTABOLISME  
DU CALCIUM & DU PHOSPHATE



Centres de  
référence constitutif

**PARIS - Bretonneau**

**PARIS - Cochin**

**PARIS - HEGP**

**CAEN**

**NANTES**

**LYON**

**ROUEN**

**TOULOUSE**



Centres de  
compétence



## SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS NON VASCULAIRES

Les syndromes d'Ehlers Danlos non vasculaires sont des maladies génétiques rares du tissu conjonctif qui sont caractérisées par une triade : hyperlaxité articulaire, hyperélasticité cutanée et fragilité des tissus.



Centre de  
référence coordonnateur

**PARIS - GARCHES**

Responsable :  
Dr Karelle Benistan



SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS  
NON VASCULAIRES



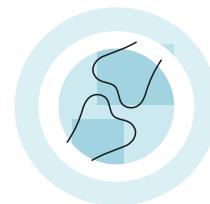
Centres de  
référence constitutif

**PARIS - Necker**

**CLERMONT-FERRAND**



Centres de  
compétence



# LA FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES OSCAR

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



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

**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 et des dents ou des concentrations anormales des minéraux.



Plus de  
**450**  
Pathologies



Plus de  
**400**  
Gènes  
responsables

## 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 autour de 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 tous les membres de la filière.

Plus de  
**7 000**  
Patients suivis

**26**Associations  
membres**32**Laboratoires  
de génétique**37**Équipes de  
recherche**20**Sociétés  
Savantes

## LA FILIÈRE S'ATTACHE À FÉDÉRER ET ANIMER LA COMMUNAUTÉ AUTOUR D'ÉVÉNEMENTS RÉGULIERS

### LES ÉVÈNEMENTS ANNUELS

La journée nationale, la journée de la recherche, les RDV de la recherche, le symposium Outils diagnostiques, la journée des associations et les rencontres d'OSCAR.

### LES OUTILS

Les vidéos pédagogiques, les fiches repères, les PNDS, les cartes d'urgence, les podcasts *Rare à l'écoute*, les CLÉS du diagnostic.

### LES FORMATIONS

Les diplômes inter-universitaires (CaP, MOC, SED-NV), l'éducation thérapeutique...

## RESTONS EN CONTACT ET SUIVEZ-NOUS SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX !

### *Le site internet d'OSCAR*

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

[www.filiere-oscar.fr](http://www.filiere-oscar.fr)

### *Les newsletters d'OSCAR*

*Pour recevoir les actualités générales et scientifiques, inscrivez-vous.*

[filiere.oscar@aphp.fr](mailto:filiere.oscar@aphp.fr)



La filière OSCAR est impliquée dans l'animation et la vie des réseaux européens **BOND**, **EndoRare**, **ERKnet** et **ReCONNET**