

JOURNÉE NATIONALE DE LA FILIÈRE OSCAR

7^{ème}
ÉDITION !



Jeudi 25 novembre 2021 | 10h-17h

10h Introduction & présentation des actions OSCAR 2021
Pr Agnès LINGLART, *animatrice médicale* et Élisabeth CÉLESTIN, *cheffe de projet*

10h20 Présentation des 5 groupes de travail d'OSCAR par les animateurs

Groupe 1 - Le parcours de soins
Groupe 2 - Outils diagnostiques
Groupe 3 - Recherche & Europe

Groupe 4 - Registres & histoires naturelles
Groupe 6 - Observatoire des traitements

Impasse et errance diagnostiques

10h45 Quelles actions du PNMR3 pour mieux comprendre le diagnostic de la personne atteinte par une maladie rare ?

Anne-Sophie LAPOINTE, *cheffe de projet Mission Maladies Rares, DGOS*

11h30 BNDMR/BaMaRa : état des lieux, perspectives et prochaine labellisation pour OSCAR

David MYERS et Arnaud PERAMO, *chargés de mission*
Céline ANGIN, *responsable du déploiement BaMaRa*

12h45  Pause déjeuner

Les soins dentaires et les pathologies d'OSCAR

Table ronde avec :

Modératrice : Pr Catherine CHAUSSAIN, *responsable CRMR CaP, hôpital Bretonneau - APHP*
Dr Aurélie MAJOURAU-BOURIEZ, *orthodontiste, CRMR Fentes et Malformations Faciales (MAFACE)*
Béatrice LANGELLIER BELLEVUE, *assistance sociale du Service de Chirurgie Maxillo Faciale et Plastique, hôpital Necker-Enfants malades - APHP*

14h Principales manifestations orales et difficultés de la prise en charge

Pr Martin BIOSSE DUPLAN, *CRMR CaP, Hôpital Bretonneau - APHP*

14h30 Qualité de vie : ce que cela induit de la maladie et les difficultés dans la prise en charge

Dr Lisa FRIEDLANDER, *Chirurgien dentiste, Hôpital Pitié-Salpêtrière - APHP*

15h En vidéo : regards croisés de patients

Roselyne IHOUT, Laetitia et Virginie LEGUY

15h20 Échanges avec les intervenants

16h30 Conclusion de la journée

Avec le soutien de :



filiere-oscar.fr

FILIÈRE
SANTÉ
MALADIES
RARES