



FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage

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

La filière OSCAR forme un maillage de 84 centres de soins pour le diagnostic et la prise en charge pédiatrique et adulte avec :

- Le centre de référence des Maladies Osseuses Constitutionnelles (MOC), coordonné par le Pr Valérie Cormier-Daire (Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris) avec trois réseaux distincts : les Maladies Osseuses Constitutionnelles, la Dysplasie Fibreuse des os et les Syndromes d'Elhers-Danlos non vasculaires,
- Le centre de référence des Maladies du métabolisme du Calcium et du Phosphate (CaP), coordonné par le Pr Agnès Linglart (Hôpital Bicêtre Paris Sud, Le Kremlin-Bicêtre).



*13 centres de référence
(2 coordonnateurs et 11 constitutifs)
71 centres de compétence
23 laboratoires de génétique
30 équipes de recherche
20 sociétés savantes
34 associations de patients*

OSCAR organise 4 événements annuels pour réunir et informer ses membres et créer avec eux des outils innovants : calendriers de suivi, application mobile de suivi radiologique RADIOSCAR, logiciel de gestion des RCP, tutoriels en ligne.

Certains sites d'OSCAR sont membres de l'ERN BOND et de l'ERN EndoRARE.

Coordonnatrice du réseau

Pr Agnès Linglart
Le Kremlin-Bicêtre, Hôpital Bicêtre
www.filiere-oscar.fr
contact@filiere-oscar.fr