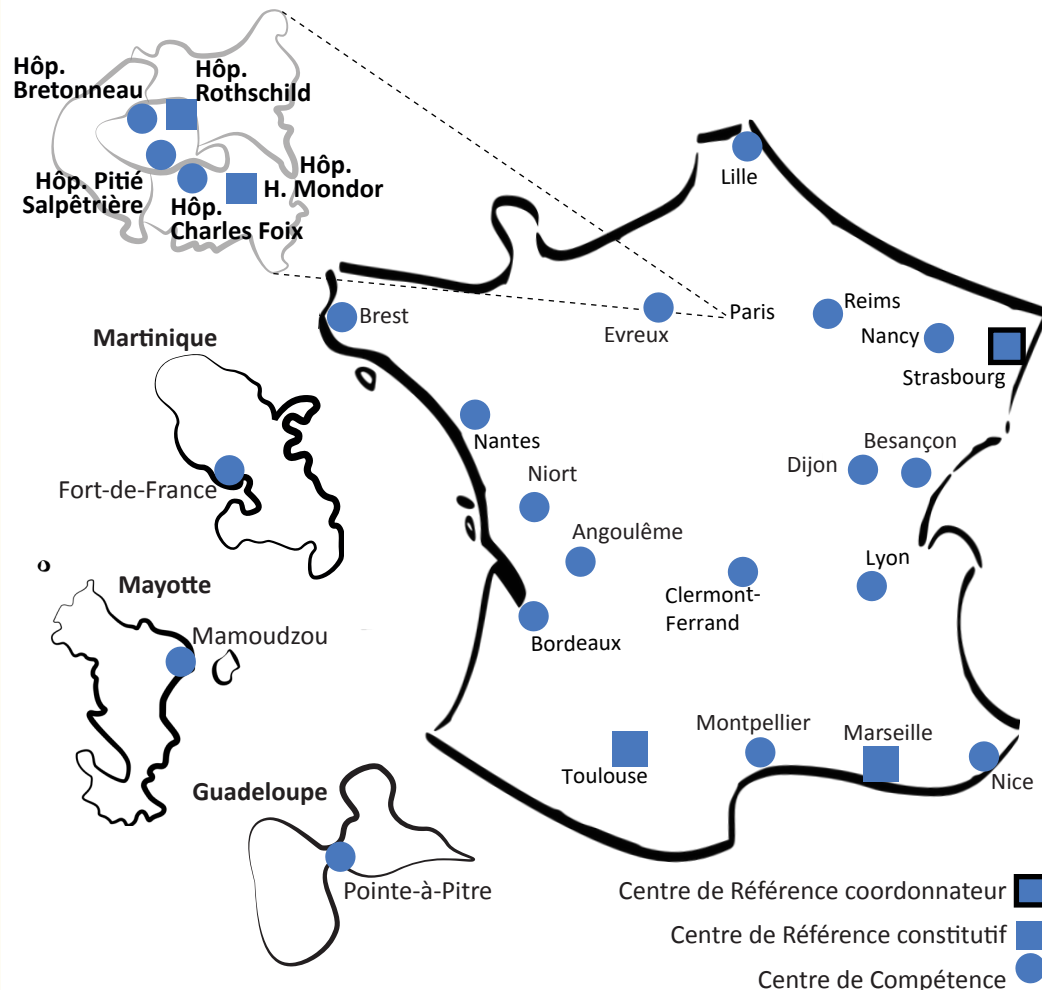


Le réseau O-Rares est composé d'un centre coordonnateur (Strasbourg), de 4 centres constitutifs (Paris-Rothschild, Marseille, Paris-Mondor, Toulouse) et de 21 centres de compétence répartis sur tout le territoire.



Strasbourg Pr Agnès Bloch-Zupan / **Paris - Rothschild** Pr Muriel de La Dure-Molla / **Marseille** Pr Corinne Tardieu / **Paris - Mondor (Créteil)** Pr Bruno Gogly / **Toulouse** Pr Frédéric Vaysse / **Angoulême** Dr Frédérique Dhalluin-Olive / **Besançon** Pr Edouard Euvrard / **Bordeaux** Dr Elsa Garot / **Brest** Dr Frédérique D'Arbonneau / **Clermont-Ferrand** Dr Valérie Collado / **Dijon** Pr Victorin Ahossi / **Evreux** Dr Isabelle Fontanille / **Fort-de-France** Dr Marie-Adeline Degouve / **Lille** Dr Ludovic Lauwers / **Lyon** Pr Béatrice Thivichon-Prince / **Mamoudzou** Dr Nolwenn Lepouriel / **Montpellier** Pr Estelle Trzaskawka-Moulis / **Nancy** Dr Magali Hernandez / **Nantes** Pr Serena Lopez / **Nice** Dr Clara Joseph-Beaudin / **Niort** Dr Tony Réat / **Paris - Pitié-Salpêtrière** Dr Lisa Friedlander / **Paris - Charles Foix (Ivry)** Pr Marjolaine Gosset / **Paris - Bretonneau** Pr Elvire Le Norcy / **Pointe-à-Pitre** Dr Cédric Lavoye / **Reims** Pr Marie-Paule Gellé

Plaquette éditée en septembre 2023



O-Rares

Centre de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires

Un réseau national d'expertise

Retrouvez sur www.o-rares.com :



Coordonnées des centres de prise en charge,
Informations sur les pathologies et leurs prises en charge,
Recommandations de bonnes pratiques,
Éducation thérapeutique du patient,
Associations partenaires,
Enseignement, recherche, actualités, ...



www.tete-cou.fr

Coordination nationale

Pr Agnès BLOCH-ZUPAN
Pôle de médecine et de chirurgie bucco-dentaires
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
1 Place de l'Hôpital 67091 STRASBOURG
Tél : 03 88 11 69 10
Mail : secretariat.o-rares@chru-strasbourg.fr

Le Centre de Référence des Maladies Rares Orales et Dentaires (O-Rares)

Qui sommes-nous ?



Le Centre de Référence Maladies Rares (CRMR) des Maladies Rares Orales et Dentaires (O-Rares) est labellisé depuis 2006 par les Ministères en charge de la Santé et de la Recherche, dans le cadre des Plans Nationaux Maladies Rares.



Il est intégré à la Filière de Santé Maladies Rares des malformations de la tête, du cou et des dents (TETECOUC).



Il est affilié au Réseau Européen de Référence (ERN) CRANIO.

Quelles maladies orales et dentaires rares prises en charge ?

Le CRMR O-Rares prend en charge les patients porteurs de **maladies rares ayant des manifestations orales et dentaires** :

Celles-ci peuvent être **isolées** ou **syndromiques**.



Ces anomalies peuvent concerner :

- le **nombre de dents** (agénésie, dents surnuméraires)
- la **taille** et la **forme** des dents (microdontie, taurodontisme...)
- la **structure** des dents (amélogénèse / dentinogénèse imparfaite, hypoplasie, hypominéralisation, dysplasie dentinaire, ...)
- l'**éruption** des dents (retard, échec, perte prématurée, éruption précoce)
- le **parodonte** (hyperplasie de la gencive, maladie parodontale, ...)

Ces anomalies touchent les dents **temporaires** et/ou **permanentes** et requièrent **une prise en charge spécialisée pluridisciplinaire**.

Le CRMR prend également en charge **les besoins spécifiques dentaires des patients ayant des maladies rares** sans un phénotype bucco-dentaire décrit.

Nos Associations partenaires



Nos missions

Expertise

Les centres labellisés prennent en charge les patients, de l'enfance à l'âge adulte, au sein d'**équipes pluridisciplinaires** et expérimentées.

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)

Le CRMR O-Rares élabore des **recommandations** de bonne pratique pour les malformations et les syndromes malformatifs qu'il prend en charge.

Parcours de soins

Les experts du CRMR améliorent le **parcours de diagnostic et de prise en charge** des patients en mettant en place des programmes d'**Education Thérapeutique du Patient (ETP)** et des **réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP)**. Ils ont également développé des **tests génétiques spécifiques (Panel GenoDENT)** et portent une pré-indication du PFMG 2025, pour rendre **un diagnostic intégral aux patients**.

Enseignement, formation et information

Les membres du réseau O-Rares diffusent leur expertise au cours de la **formation initiale** des professionnels médicaux et para-médicaux, lors de **formations continues** et informent **tous les publics**.

Recherche

La recherche fondamentale, translationnelle, clinique et en sciences humaines et sociales développée par les professionnels du réseau est source d'**innovations** au bénéfice des patients.

Retrouvez toutes ces informations en détail sur :
www.o-rares.com