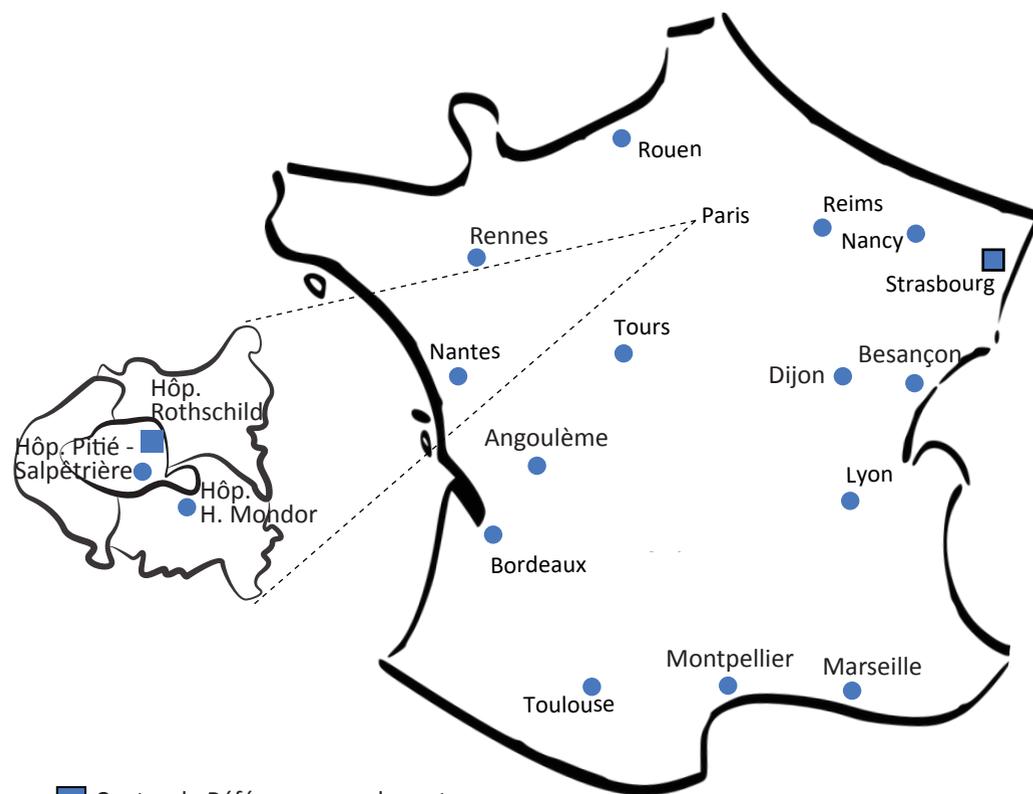


Le réseau O-RARES est composé d'un centre coordonnateur (Strasbourg), d'un centre constitutif (Paris - Hôpital Rothschild) et de 16 Centres de Compétence répartis sur tout le territoire.



- Centre de Référence coordonnateur
- Centre de Référence constitutif
- Centre de Compétence

Strasbourg Pr Marie-Cécile Manière / **Paris - Rothschild** Pr Muriel De La Dure Molla / **Angoulême** Dr Frédérique Dhalluin Olive / **Besançon** Dr Edouard Euvrard / **Bordeaux** Pr Marie-José Boileau / **Créteil** Pr Bruno Gogly / **Dijon** Pr Victorin Ahoissi / **Lyon** Pr Jean-Jacques Morrier / **Marseille** Pr Corinne Tardieu / **Montpellier** Dr Estelle Trzaskawka-Moulis / **Nancy** Dr Magali Hernandez / **Nantes** Dr Serena Lopez Cazaux / **Paris Pitié-Salpêtrière** Pr Vianney Descroix / **Reims** Dr Marie-Paule Gellé / **Rennes** Pr Jean-Louis Sixou / **Rouen** Dr Hervé Moizan / **Toulouse** Pr Frédéric Vaysse / **Tours** Pr Boris Laure



Centre de Référence Maladies Rares

O-Rares Maladies Rares Orales et Dentaires

Un réseau national d'expertise

www.o-rares.com

le site internet d'expertise pour maladies rares orales et dentaires

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

Coordination nationale

Pr Marie-Cécile MANIÈRE
Pôle de Médecine et de Chirurgie bucco-dentaires
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg
1 Place de l'Hôpital, B.P. 426
67091 Strasbourg Cedex
Tél : 03 88 11 69 10
Mail : secretariat.o-rares@chru-strasbourg.fr



www.tete-cou.fr

Le Centre de Référence Maladies Rares 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) a été labellisé en 2006 par le Ministère de la Santé, 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.

Les maladies orales et dentaires rares prises en charge

Le CRMR O-Rares prend en charge les patients porteurs de **maladies rares ayant une expression orale et dentaire** :

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 œuvrent à faciliter le **parcours de diagnostic et de prise en charge** des patients. En mettant en place des programmes d'**Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)** et des **réunions de concertation pluridisciplinaire**. 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