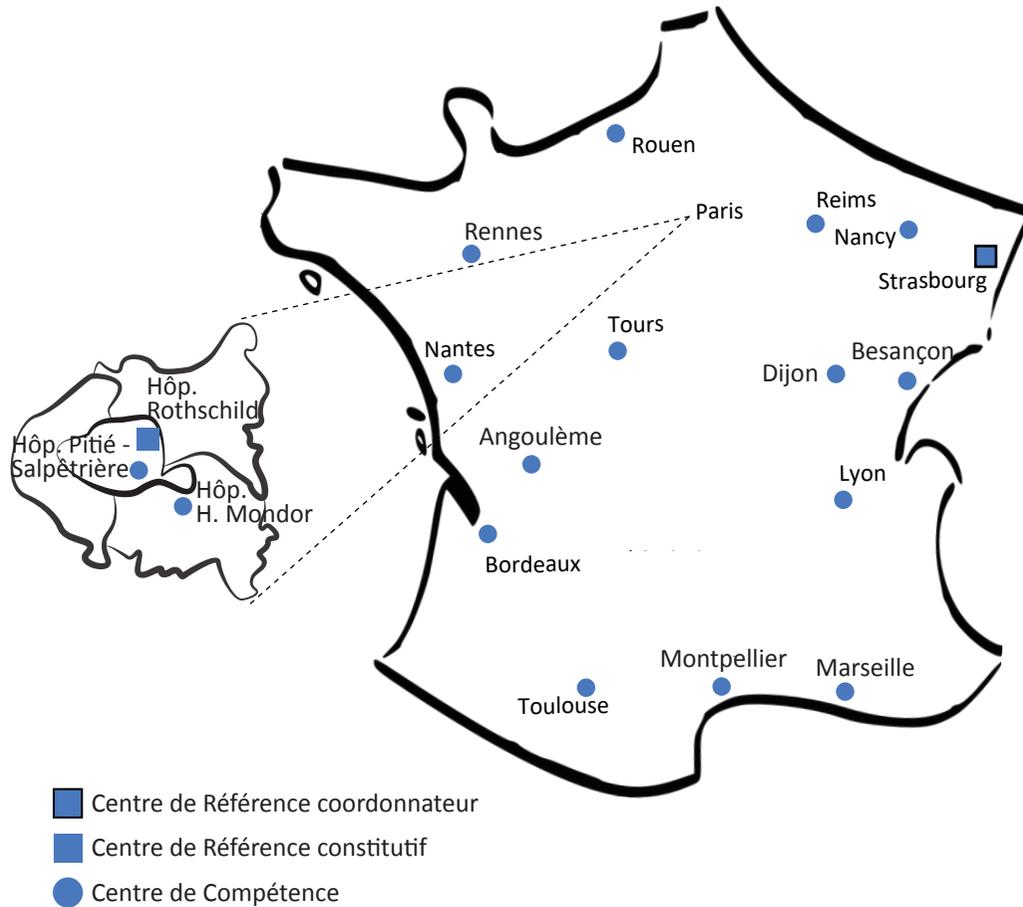


Le réseau O-RARES est composé d'un centre coordonnateur (Strasbourg), d'un centre constitutif (Paris - Hôpital Rothschild) et de 16 Centres de Compétence répartis sur tout le territoire.



**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](http://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](mailto:secretariat.o-rares@chru-strasbourg.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](http://www.o-rares.com)