

Le **CRMR O-Rares Paris Rothschild** a été créé par sa labélisation en 2007. Il a un double objectif : le **diagnostic et la prise en charge thérapeutique** des anomalies rares de la sphère oro-faciale. Il regroupe une **équipe pluridisciplinaire d'experts** : odontologiste pédiatre, spécialiste en médecine bucco-dentaire, spécialiste en orthopédie dento-faciale, spécialiste en chirurgie orale et implantologie et chirurgiens maxillo-faciaux.

Coordonnatrice  Pr A. BERDAL	Secrétariat  Mme J. JUSTE	Odontologie Pédiatrique  Pr M.-L. BOY LEFEVRE  Dr M. RIOU  Pr M. de LA DURE MOLLA  Dr B. NGO	Orthopédie Dento-Faciale  Dr P. GARREC  Dr B. VI FANE  Pr L. JORDAN	Réhabilitation Prothétique et Implantaire  Pr M.-V. BERTERECHÉ  Pr O. HUE  Dr B. FOURNIER  Dr S. TOUPENAY  Dr C. BOUDY  Dr B. JAKUBOWICZ	Chirurgie Parodontale et Implantaire  Dr S. KERNER	Imagerie Médicale  Dr R. FELIZARDO
---	---	---	---	---	--	--

Responsables 1^{ère} Consultation
Pr M.-L. BOY LEFEVRE
Pr M. de LA DURE
01 40 19 39 14
crgaranciere@aphp.fr
Judith.juste@aphp.fr

« Les anomalies dentaires constituent un signe d'appel de nombreuses maladies génétiques »

Un Réseau National



Maladies orales et dentaires rares

Les maladies génétiques touchant la sphère Oro-faciale peuvent être isolées ou syndromiques. Le développement de la face, des maxillaires, de la dent et de ses tissus de soutien forment un continuum. Ces malformations congénitales rares atteignent de façon variable une ou plusieurs de ces structures : l'os squelettique, les tissus mous, les dents et leur tissu de soutien dont l'os alvéolaire, ainsi que la vascularisation et l'innervation de l'ensemble de ces structures. Toutes ne s'expriment pas dès la naissance. **Plus de 1000 pathologies sont ainsi répertoriées à ce jour.**

Région	Syndromes	
Faciale	1080	*London Dysmorphology Database, Oxford Medical
Orale	837	Databases, Oxford
Buccale	677	University Press, version
Dentaire	535	2.2, 2000.

Les associations de famille

Les associations de malades sont des acteurs privilégiés du réseau. Nos rencontres annuelles permettent d'être au plus près des familles pour répondre à leurs questions et leurs préoccupations.



Nos missions

- ✓ **Faciliter le diagnostic** et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social
- ✓ **Définir et diffuser des protocoles de prise en charge**, en lien avec la haute autorité de santé
Coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique
- ✓ **Participer à des actions de formation** et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles
- ✓ **Animer et coordonner les réseaux** de correspondants sanitaires et médico-sociaux
- ✓ **Etre des interlocuteurs privilégiés** pour les tutelles et les associations de malade



Nos Projets de Recherche

RECHERCHE CLINIQUE

- ✓ Nosologie des Maladies Génétiques Dentaires
 - ✓ Définition des Anomalies Dentaires (consensus international)
 - ✓ Qualité de vie
- ✓ Caractérisation Génotype / Phénotype (oligodontie, AIH)



RECHERCHE FONDAMENTALE

- ✓ FAM20A et pathologie de minéralisation
- ✓ Physiopathologie crano-faciale des OI
- ✓ Caractérisation par Matrisone des MR
- ✓ Origine embryologique des muqueuses et tissus crano-faciaux



Le CRMR en quelques chiffres

- 500 Patients en file active
- 2000 Consultations annuelles
- 100 Pathologies prises en charge
- 16 Centres de Compétence nationaux
- 8 Laboratoires de recherche partenaires

Nos partenaires

