

Présentation du projet RaroDent: Santé orale des patients porteurs de maladies rares suivis dans les CRMR de l'hôpital Necker

Lisa Friedlander^{1,2}, Antoine Neuraz^{3,4}, Anne Sophie Jannot^{4,5}, Stanislas Lyonnet^{1,6,7}, Valérie Cormier-Daire^{1,6,7}, Nicolas Garcelon^{1,4}, les

Membres des CRMR de l'hôpital Necker

1. Imagine Institute, Paris Descartes-Sorbonne Paris Cité University, Paris, France.

2. Filière de santé Maladies Rares TETECO: Malformations rares de la tête, du cou et des dents, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris, France

3. Department of Biomedical Informatics, Necker-Enfant Malades Hospital, Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), Paris, France.

4. Centre de Recherche des Cordeliers, INSERM UMR5 1138 Team 22, Université de Paris, Paris, France.

5. Department of Statistics, Computing and Public Health, Hôpital Européen Georges-Pompidou, AP-HP, Paris, France. Université Paris Descartes, Sorbonne Paris Cité, Paris, France.

6. UMR-1163 Institut Imagine, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris, France. 7. Service de Génétique Médicale, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris, France.



BNDMR
Banque Nationale de Données
Maladies Rares



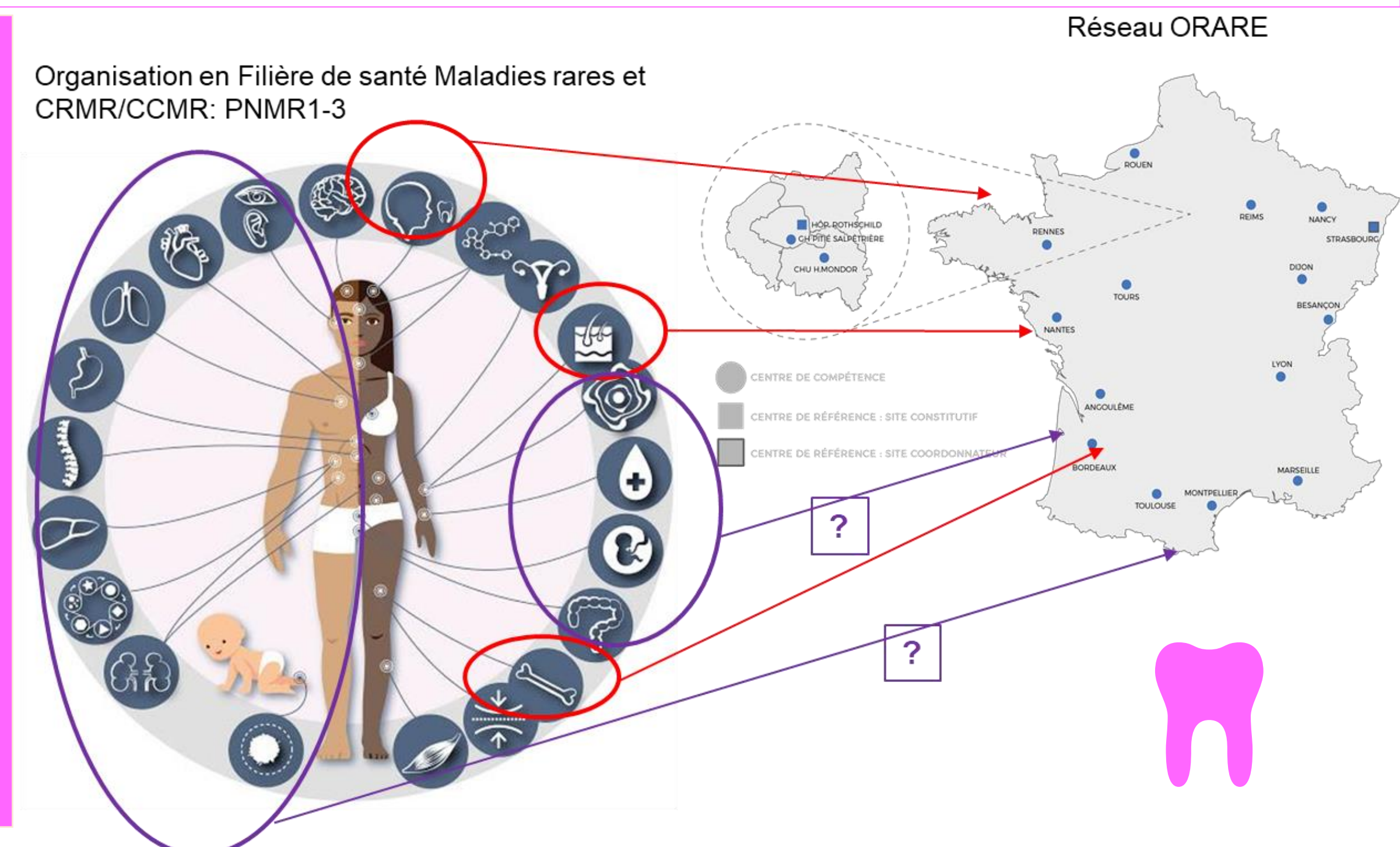
CONTEXTE et HYPOTHESES

- En France, les maladies rares représentent un enjeu majeur de santé publique car les 7 000 maladies rares identifiées à ce jour atteignent plus de 3 millions de personnes soit 4,5% de la population.
- Elles concernent dans la moitié des cas des enfants de moins de 5 ans et sont responsables de 10% des décès entre un an et 5 ans ma
- Collaborations déjà engagées entre la filière TETECO/Réseau ORARES et d'autres filières MR mais:

-La santé orale des patients porteurs de maladies rares n'est pas toujours suffisamment prise en compte par l'équipe soignante spécialisée de la maladie.

-Les patients porteurs de maladies rares ont moins d'accès aux soins bucco-dentaires que les autres patients et donc moins de consommations de soins bucco-dentaires.

-La qualité de vie orale des patients porteurs de maladie rares est moins bonne qu'en population générale.



1 projet, 3 ETUDES: Le projet porte sur toutes les filières de santé maladies rares présentes à l'hôpital Necker

23 FILIERES REPRESENTEES

40 CRMR concernés par l'étude: plus de 40 pathologies étudiées

Axe 1
Prise en compte santé orale des patients porteurs de MR par CRMR/CCMR Necker selon la forme: orientation parcours de soins BD, signes phénotypiques relevés:
Plus de **3000 patients** inclus dans l'étude grâce à **Dr WH**

Janvier 2021-déc 2021
Extractions données textuelles via Dr Warehouse

Objectif
Evaluer la prise en compte de la santé orale de patients porteurs de maladies rares pris en charge dans les CRMR de l'hôpital Necker

Axe 2
Parcours de soins BD des patients porteurs de MR: consommation de soins, données SNDS

Janvier 2021-déc 2021
Consommation de soins bucco-dentaires des patients porteurs de maladies rares dans l'EGB

Objectif
Evaluer l'efficacité de cette prise en charge et des parcours de soins bucco dentaires des patients par l'étude de la consommation de soins bucco-dentaires en fonctions de leurs besoins réels.

Axe 3
Qualité de vie orale des patients porteurs de maladie rares: Inclusion dans les CRMR de Necker

Mars 2021-déc 2021
Entretiens semi-directifs patients des CRMR de Necker

Objectif
Evaluer la qualité de vie orale des patients porteurs de maladies rares et leur parcours de soins bucco-dentaires

Résultats attendus et perspectives

- Promotion de la santé orale dans les CRMR/CCMR/FILIERE DE SANTE non liés directement à la filière TETECO : prévention, éducation thérapeutique, sensibilisation des professionnels
- Meilleure connaissance de la prise en charge orales des malades porteurs de maladie rare.
- Amélioration des parcours de soins bucco-dentaires : TRANSFILIERE

Perspectives

Consultations communes inter-filières

Réseau de professionnels (odontologues et non odontologues) autour de la santé orale des patients
collaboration FHU DDS PARIS NET

Réseau « hors odontologues » (recherche médicale, qualité de soins, parcours de soins bucco-dentaires) autour des thématiques développées dans le cadre de la FHU (cohortes de patients et biobanques, recherche translationnelle sur génomique et physiopathologie des dents, aide au diagnostic, registres)