



4^{ème} SYMPOSIUM O-RARES

12-13 décembre 2019

**Parcours de soins:
collaborations des équipes
médicales et dentaires**

Centre d'Enseignement et de Congrès
Hôpital Pierre Paul Riquet
Avenue Jean Dausset - 31000 Toulouse
Courriel : aomod@odonto-tlse.eu

Jeudi 12 décembre 2019

9h00 Accueil

9h30 Mots de bienvenue **Pr. Philippe POMAR**, Doyen de la Faculté de Chirurgie Dentaire
Mme Anne FERRER, Directrice Adjointe, CHU de Toulouse
Pr. Marie-Cécile MANIERE, Coordinatrice du CRMR O-Rares
Pr. Frédéric VAYSSE, Coordinateur du CCMR O-Rares de Toulouse

Modérateur : Pr. Isabelle BAILLEUL-FORESTIER – CCMR Toulouse

10h00 *Conférence inaugurale* Des symptômes au diagnostic moléculaire
Pr. Alain VERLOES - CRMR AnDDI-Rare, Paris Hôpital R. Debré, ERN ITHACA

10h30 Réhabilitations orales des anomalies dentaires complexes
Dr. Luc RAYNALDY - Unité de réhabilitation orale, CCMR O-Rares Toulouse

11h00 Pause

11h15 Mon CCMR/ CRMR façon TEDEX en 180 secondes - Echanges sur les projets

12h30 Déjeuner sur place

Modérateur : Pr. Muriel de la DURE-MOLLA – CRMR Paris Rothschild

13h30 Apnées du sommeil et maladies rares
Dr. Marie- Noëlle CALMELS - CCMR MALO Toulouse

14h00 Obstacles au parcours de soins des patients porteurs de maladies rare oro-faciales: entre renoncement aux soins et altération de la qualité de vie
Dr. Lisa FRIEDLANDER, M de la Dure-Molla, A Berdal, M-P Vazquez, C Alberti - CCMR O-Rares Paris Pitié Salpêtrière, CRMR O-Rares Paris Rothschild, CRMR MaFace, Paris Necker

14h20 Qualité de vie orale d'enfants atteints d'épidermolyse bulleuse : une étude qualitative
Dr. Mathieu MARTY, C Chiaverini, C Million, J Mazereeuw, P Kemoun P, C Joseph - CCMR O-Rares et Service de Dermatologie, Toulouse, Service d'odontologie de Nice

14h40 De la clinique au diagnostic moléculaire
Pr. Brigitte ALLIOT-LICHT, S Conrad, B Isidor, S Lopez-Cazaux - CCMR de Nantes

15h00 Pause

15h30 Ateliers et groupes de travail

- ❖ Parcours de soin : interactions avec les praticiens de ville, animé par Dr. Luc RAYNALDY
- ❖ Réhabilitations prothétiques et implantaire: modalités de prise en charge par la sécurité sociale, les mutuelles...animé par Dr. Emmanuelle SOUSTRE
- ❖ Protocole d'annonce du diagnostic, animé par Pr. François CLAUSS
- ❖ PNDS Amélogénèse imparfaite, animé par Pr. Agnès BLOCH-ZUPAN

17h30-18h15 Comité de pilotage du réseau O-Rares

20h30 Dîner

Vendredi 13 décembre 2019

Modérateur : Pr Corinne TARDIEU - CCMR Marseille

09h00 Intérêt du diagnostic moléculaire dans la prise en charge des maladies rares dentaires : l'expérience de GenoDENT

Pr. Agnès BLOCH-ZUPAN - CRMR O-Rares, Strasbourg

09h20 Hypophosphatémie liée à l'X et hypophosphatasie

Pr. Jean-Pierre SALLES - CRMR des maladies du métabolisme du calcium et du phosphore, Toulouse

Dr Emmanuelle NOIRRIT-ESCLASSAN - CCMR O-Rares, Toulouse

10h00 Retour des ateliers

10h45 Pause

11h15 Table ronde avec les associations de familles partenaires du réseau O-Rares

11h45 Bénéfices attendus des gingivo-périostéo-plasties précoces avec greffe osseuse dans les fentes labio-alvéolo-palatines

Pr. Frédéric LAUWERS - CCMR MaFace, Toulouse

12h15 Déjeuner sur place

Modérateur : Pr Frédéric VAYSSE - CCMR Toulouse

13h15 Diagnostics « Casse-Tête »

Dr. Nicolas CHASSAING - CRMR AnDDI-Rares, CRC SensGene, Toulouse

Cas présentés par : E. Garot et coll. (CCMR Bordeaux), I Bailleul-Forestier et coll. (CCMR Toulouse), F. Clauss et coll. (CRMR Strasbourg)

14h30 Épidermolyses buccales : à propos d'une prise en charge en chirurgie orale

Dr. Bruno COURTOIS, Dr. Léonor COSTA-MENDES - CCMR O-Rares Toulouse

15h00 Clôture des journées

COMITE D'ORGANISATION

Pr. Isabelle Bailleul-Forestier
Dr. Marie-Cécile Valéra

Dr. Emmanuelle Noirrit-Esclassan
Pr. Frédéric Vaysse

Dr. Mathieu Marty
Mme Catherine Benoit-Luque
Mme Delecroix



ASSOCIATIONS DE MALADES

ADAPEI 31 - AFDE - Amélogène France

PARTENAIRES



EXPOSANTS

