

## Qui sommes nous?

La filière OSCAR est une organisation qui anime en réseau l'ensemble des experts des maladies osseuses rares :

- les **Centres de Référence** et les **Centres de Compétences**
- les laboratoires d'exploration fonctionnelle et de **diagnostic**,
- les équipes de **recherche**,
- les **associations** de patients,
- les **sociétés savantes**,
- les structures **sociales** et **médico-sociales** et tout autre partenaire ou institution apportant une expertise complémentaire dans le champ des maladies concerné.

## Objectifs

- Permettre une meilleure compréhension du parcours de soin et faciliter l'orientation des patients et des professionnels.
- Harmoniser et coordonner les actions entre les structures et les acteurs.

## Chiffres clés

- **84 centres de soins**
- **450 pathologies** oc-calcium-cartilages recensées
- **+ de 7000 patients** enfants et adultes suivis
- **+ de 25 disciplines** médicales et paramédicales impliquées

## Les actions

OSCAR imagine et met en œuvre un plan d'action, organisé selon les 4 axes définis par le Direction Général de l'Offre de Soins :

Axe 1	Axe 2	Axe 3	Axe 4
Prise en charge	Recherche	Enseignement	Réseau Européen et International

Les principales actions, réalisées et en cours, portent sur la création et la mise à disposition d'outils innovants comme :



Films  
pédagogiques  
tout public

Tutoriels  
OSCAR



Recommandations  
bonnes pratiques,  
calendriers de suivi

Guidelines  
OSCAR



Plateforme  
d'avis  
diagnostique

Avis d'experts  
OSCAR



Application  
mobile  
My Radio Check

Applis  
OSCAR

- Des travaux sur la prévalence et le suivi de cohortes permettront une meilleure connaissance de l'histoire naturelle des pathologies.
- Des bases de données « Dysplasie Fibreuse » et « Ostéogénèse Imparfaite » sont en développement.

## Contacts

[contact@filier-oscar.fr](mailto:contact@filier-oscar.fr)



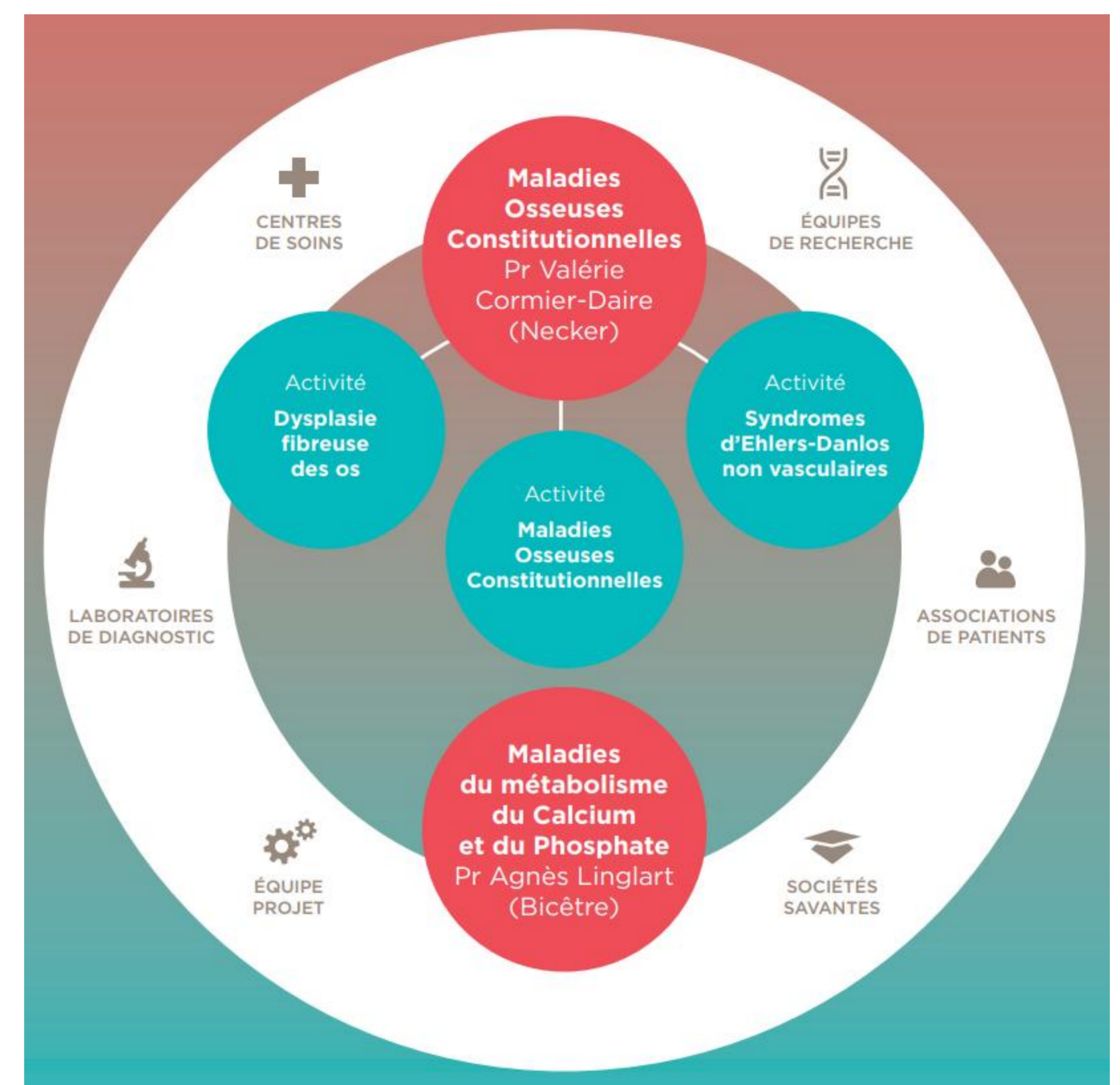
[www.blog.filiere-oscar.fr](http://www.blog.filiere-oscar.fr)



Filière OSCAR



@filier.OSCAR



2 Centres de Référence Coordinateurs - 11 Centres de Référence Sites constitutifs  
71 Centres de compétence

### 2 Centres de Références

Sites constitutifs :  
**MÉTABOLISME DU CALCIUM ET DU PHOSPHATE**

Hôpital Femmes-Mères-enfants, Bron  
➤ Pr Justine Bacchetta

**DYSPLASIE FIBREUSE ET SYNDROME DE McCUNE-ALBRIGHT**

Hôpital Edouard Herriot, Lyon  
➤ Pr Roland Chapurlat

### 2 Centres de compétences :

**MALADIES OSSEUSES CONSTITUTIONNELLES**  
Hôpital Femmes-Mères-enfants, Bron  
➤ Dr Massimiliano Rossi

**SYNDROMES D'EHlers-DANLOS NON VASCULAIRE**

CMCR Massues, Lyon  
➤ Dr Jean Claude Bernard