




SYMPOSIUM O-RARES 2025

« A la croisée des réseaux »

Institut Louis Mathieu, CHRU Brabois, Nancy

09h00  Accueil – Café

09h20 **Mots de bienvenue**


Dr Kazutoyo Yasukawa (Doyen de la faculté d'Odontologie de Nancy), Pr Éric Mortier (Chef de service d'Odontologie), Pr Agnès Bloch-Zupan (CRMR Strasbourg), Dr Magali Hernandez (CCMR Nancy).

09h30 **Conférence « Parcours patient : quelle est la place de la génétique ? »**

Dr Laetitia Lambert, référent médical responsable de la plateforme LARA, chef de service génétique clinique, CHRU Nancy.

10h10 **Conférence « L'hypophosphatasie, une maladie sous diagnostiquée »**

Dr Emeline Renard, pédiatre, centre de compétences de maladies rares du métabolisme du calcium et du phosphate, CHRU Nancy.

10h50  Pause – visite des partenaires

11h10 **Conférence « Projet lauréat de la Fondation Maladies Rares Parcours de soin et errances des patients avec Amélogénèse et Dentinogénèse Imparfaites : évaluer et améliorer la qualité de vie »**

Pr Jérôme Dinet, Professeur de psychologie, Université de Lorraine

11h50 **Communications orales**

Régénération papillaire et évaluation esthétique gingivale dans la réhabilitation de l'oligodontie : une étude rétrospective.

Nicolas Dupré – CRMR Paris Rothschild

12h00 Analyse du parcours de soins et développement d'une application Web pour améliorer la prise en charge des patients atteints d'oligodontie.

Ludovic Lauwers – CCMR Lille

12h20 Retour d'expérience d'une psychologue au CRMR O –Rares.

Claire Beaufils – CRMR Strasbourg

12h30 Mise en place d'un outil de communication visuel portant sur l'amélogénèse et la dentinogénèse imparfaites à destination du patient et de son entourage (camarades, enseignants).


Faustine Béal – CRMR Strasbourg



12h40 Le syndrome émail-rein et réseau O-Rares : du modèle murin vers l'application clinique.
Margot Riou et Ariane Berdal – CRMR Paris Rothschild


12h50 **E-posters**
Notices Drépudent.
Sarah Koutala – CCMR Mayotte

12h55 La maladie de Camurati-Engelmann : à propos d'un cas.
Catherine Strazielle et Caroline Jantzen – CCMR Nancy

13h00  Déjeuner sur place – Visite des partenaires

14h10 **Remise du prix Colgate de la meilleure communication orale ou e-poster**

14h15 **Ateliers thématiques (plan d'action du réseau O-Rares)**

15h30  Pause – Visite des partenaires

15h50 **Bilan des ateliers**

16h30 **Comité de pilotage O-Rares**

17h30 **Présentations des partenaires laboratoires et industriels**

18h00 **Clôture du symposium**

20h00  Dîner

Un dîner est également prévu le jeudi 20 mars