



RARENET

Réseau européen

Maladies rares auto-immunes et manifestations bucco-dentaires
des maladies rares

Dossier de presse

Décembre 2016

Contact presse :

Christelle Olivès

Université de Strasbourg - Faculté de Chirurgie Dentaire

8 rue Sainte Elisabeth

F - 67000 Strasbourg

Tél : +33 (0)3 68 85 39 19

christelle.olives@unistra.fr

www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement,
l'étude et la prise en charge de maladies
complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre,
die wissenschaftliche Untersuchung und
die Behandlung von komplexen und
seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Fonds Européen de Développement
Régional (FEDER)
Fonds für Regionale
Entwicklung (EFRE)



Dépasser les frontières :
projet après projet
Der Oberrhein wächst zusammen,
mit jedem Projekt

*Agitons nos savoirs !
Wir bewegen Wissen!*

RARENET en bref

RARENET est un projet européen INTERREG V de coopération franco-germano-suisse. Son objectif est d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares auto-immunes et/ou à expression bucco-dentaire par l'interconnexion, l'interaction, la formation et l'information des différents publics-cibles.

RARENET met en réseau des enseignants-chercheurs, des professionnels de santé et des malades par le biais de leurs associations. Le projet s'adresse aussi au grand public en participant aux manifestations comme la Fête de la Science.

Peu connues, peu enseignées et touchant par définition des patients peu nombreux sur un territoire, les maladies rares nécessitent une mobilisation et des échanges transdisciplinaires et transfrontaliers pour être combattues avec efficacité.

Les maladies rares en Europe

En Europe, une maladie est rare quand elle touche 1 personne sur 2000.

Plus de 7000 pathologies et 2,5 millions de malades sont concernés.

Les difficultés spécifiques liées aux maladies rares : errance diagnostique, absence de protocoles de soins standardisés et variété des signes cliniques d'une maladie à l'autre et pour chaque patient.

Aperçu des maladies rares étudiées par RARENET

Lupus Systémique Erythémateux, Sclérodémie systémique, Syndrome primaire des antiphospholipides, Vascularites, Syndrome des anti-synthétases, Familles multiplex

Les maladies génétiques qui modifient le nombre, la forme et l'apparition des dents ou la nature des tissus durs de la dent comme l'émail.

Les publics du réseau RARENET

- Groupe d'experts au sein des partenaires (consortium RARENET)
- Praticiens, chercheurs, enseignants, étudiants, informaticiens
- Personnels techniques
- Techniciens, ingénieurs d'étude, attachés de recherche clinique
- Professionnels de santé du secteur public, privé ou associatif
- Patients et associations dans le cadre de la prise en charge des maladies rares auto-immunes et/ou à expression bucco-dentaire
- Grand public

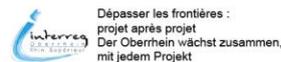
www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement, l'étude et la prise en charge de maladies complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre, die wissenschaftliche Untersuchung und die Behandlung von komplexen und seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Agitons nos savoirs !
 Wir bewegen Wissen!

Les atouts d'un réseau transfrontalier

- Des groupes de patients plus importants
- Des banques de données médicales, génétiques et biologiques plus complètes
- Des outils et des sessions de formations utiles à un plus grand nombre de professionnels de santé

Les partenaires

Fruit d'une forte implication de centres de référence maladies rares, d'universités, de laboratoires de recherche, d'industriels de la santé et d'associations de patients, RARENET regroupe une quarantaine de structures.

Partenaires financeurs

Université de Strasbourg

Faculté de Chirurgie Dentaire

- Pr. Agnès Bloch-Zupan, PU-PH, Coordinatrice scientifique du projet et chef de file pour les maladies rares à expressions bucco-dentaires
- Christelle Olivès, Manager du projet
- Marzena Kawczynski, assistante de recherche clinique

UMR-S 1112 Laboratoire de Génétique Médicale

- Pr Hélène Dollfus
- Dr Jean Muller
- Corinne Stoetzel, ingénieur de recherche

Les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

Le Centre de Référence pour les Manifestations Odontologiques des Maladies Rares

- Pr. Marie Cécile Manière, coordinatrice du Centre de Référence
- Pr. Agnès Bloch-Zupan
- Pr. François Clauss
- Pr. Olivier Huck
- Pr. Maryline Minoux
- Pr. Béatrice Walter
- Dr. Sophie Jung
- Dr. Frédéric Obry
- Dr. Marion Strub
- Sébastien Troester, informaticien

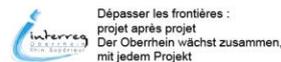
www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement, l'étude et la prise en charge de maladies complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre, die wissenschaftliche Untersuchung und die Behandlung von komplexen und seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Le Centre de référence pour les maladies auto-immunes rares

- Pr. Anne-Sophie Korganow, PU-PH, chef de file pour les maladies auto-immunes rares
- Pr. Thierry Martin, coordinateur du Centre de Référence
- Dr. Vincent Poindron
- Dr. Aurélien Guffroy
- Pr. Jacques-Eric Gottenberg
- Pr. Laurent Arnaud
- Hélène Merlin, ARC/TEC
- Valérie Delannoy, technicienne de laboratoire
- Elisabeth Vergne, ARC

Unité de Génétique Moléculaire

- Pr. Jamel Chelly
- Dr. Bénédicte Gérard
- Tristan Rey, assistant ingénieur

Centre Européen de Recherche en Biologie et en Médecine Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire

- Pr. Agnès Bloch-Zupan
- Dr. Karen Niederreither
- Brigitte Schuhbaur, assistante technique en biologie
- Dr. Morkmued Supawich

Centre National pour la Recherche Scientifique - Alsace

CNRS UPR 35 72 – IBMC

- Pr. Pauline Soulas-Sprauel
- Pr. Sylviane Muller
- Pr. Anne-Sophie Korganow
- Pr. Thierry Martin

CNRS UMR 7104 – IGBMC

Annick Hecker, gestionnaire administrative et financière

www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement, l'étude et la prise en charge de maladies complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre, die wissenschaftliche Untersuchung und die Behandlung von komplexen und seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)
Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE)



Dépasser les frontières :
projet après projet
Der Oberrhein wächst zusammen,
mit jedem Projekt



Agissons nos savoirs ! Wir bewegen Wissen!



Universitätsklinikum Freiburg

Klinik für Rheumatologie und Klinische Immunologie

- Pr. Reinhard Voll
- Dr. Nils Venhoff
- Dr. Jens Thiel
- Dr. Ilona Jandova
- Dr. Stephanie Finzel
- Dr. Nora Bartholomä
- Sabine Brett, klinische Monitorin
- Theresa Schleyer, Labormitarbeiterin
- Ingeborg Wünsche

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Sektion Pädiatrische Genetik

- Dr. Ekkehart Lausch
- Anika Wehrle
- Tanja Velten

Klinik für Zahnerhaltungskunde und Parodontologie, Funktionsbereich Kinderzahnheilkunde

- Dr. Priska Fischer
- Dilan Bilmec

Universitätsklinikum Heidelberg

Innere Medizin V, Sektion Rheumatologie

- Pr. Hanns-Martin Lorenz
- Pr. Norbert Blank
- Dr. Niko Bender
- Dr. Regina Max
- Anja Funkert

Universitätsmedizin Mainz

Rheumatologie

- Pr. Andreas Schwarting
- Dr. Julia Weinmann-Menke
- Dr. Wiebke Kaluza-Schilling
- Valentina Nichelmann
- Sabine Schmitt
- Anna Hazenbill

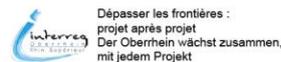
www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement, l'étude et la prise en charge de maladies complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre, die wissenschaftliche Untersuchung und die Behandlung von komplexen und seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Agissons nos savoirs ! Wir bewegen Wissen!

Les partenaires associés

Les structures hospitalières

Universitätskliniken für Zahnmedizin Basel
 Universitätsklinikum Heidelberg
 Städtisches Klinikum Karlsruhe
 ACURA Rheumazentrum Baden-Baden
 Hôpitaux Civils de Colmar – Hôpital Pasteur
 GHR Mulhouse et Sud Alsace – Hôpital Emile Muller
 CHU de Reims
 CHRU de Besançon
 CHU Dijon Bourgogne
 Hôpital Nord Franche-Comté
 CHRU de Nancy
 CHR de Metz-Thionville
 Hôpitaux Privés de Metz
 Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Les associations de patients

Hypophosphatasie Europe
 Hypophosphatasie Deutschland e.V.
 Association Lupus France
 Lupus Erythematoses Selbsthilfegemeinschaft e.V.
 Association française du Lupus et autres maladies auto-immunes
 Rheumaliga – Baden-Württemberg e.V.
 AFM Téléthron
 CHARGE Syndrom e.V.
 Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V.
 Familienhilfe-Polyposis coli e.V.

Les groupements de professionnels

Centre de Santé Dentaire de la Ville de Strasbourg
 SVK-ASP – Association d'odontologie pédiatrique suisse
 Groupement Odontostomatologique de la Région Rhénane supérieure

Les partenaires industriels

Lupus diagnostic EUROIMMUN Medizinische Labordiagnostika AG Lübeck
 Inoviem Scientific
 Phadia GmbH

www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement, l'étude et la prise en charge de maladies complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre, die wissenschaftliche Untersuchung und die Behandlung von komplexen und seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)
Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE)



Dépasser les frontières :
projet après projet
Der Oberrhein wächst zusammen,
mit jedem Projekt



Agissons nos savoirs ! Wir bewegen Wissen!

Durée du projet	3 ans du 01/01/2016 au 31/12/2018
Budget total	3 979 174 €
Financement FEDER UE	1 989 587 €

Les actions proposées par RARENET

Formation en interdisciplinarité

Journées franco-allemandes de formation de haut niveau
Ateliers d'échange pour la discussion de cas cliniques complexes (visioconférences)
Modules pédagogiques

Formation des professionnels de santé

Séminaires pour les praticiens libéraux
Groupe de travail Centre de Santé Dentaire de la Ville/Eurométropole de Strasbourg
Fiches synthétiques de diagnostic par maladie

Information des patients et du grand public

Ateliers d'échange patients/professionnels de santé
Modules éducatifs
Journées grand public

Partage d'une collection d'échantillons biologiques

Duplication de la collection en France et en Allemagne
Protocoles standardisés pour le recueil et la gestion des données cliniques et biologiques
Analyse des échantillons biologiques – travail de recherche

Développement d'un outil de formation à distance

Accès à des modules pédagogiques, à des vidéos de séminaires, à des informations pratiques, à une médiathèque et une banque d'image.

www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement, l'étude et la prise en charge de maladies complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre, die wissenschaftliche Untersuchung und die Behandlung von komplexen und seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)
Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE)



Dépasser les frontières :
projet après projet
Der Oberrhein wächst zusammen,
mit jedem Projekt



Agissons nos savoirs ! Wir bewegen Wissen!



Le premier symposium du projet RARENET : « maladies auto-immunes rares et vascularites » et « agénésies dentaires multiples »

Premier symposium du projet est consacré aux maladies auto-immunes rares et vascularites et aux agénésies dentaires multiples en présence de conférenciers internationaux.

Il se déroule les 7 et 8 décembre 2016 dans les locaux de la Faculté de Chirurgie dentaire de Strasbourg.

Toutes les informations disponibles sur le site www.rarenet.eu

RARENET est doté d'un site multilingue clair et fonctionnel qui présente le projet de façon détaillé ainsi que :

- Le calendrier des formations
- Les dates, les programmes et les modalités pratiques des séminaires
- Des ressources en ligne : fiches maladies
- Des articles et des publications
- Les liens vers les sites utiles des partenaires du projet

RARENET est présent sur les réseaux sociaux Facebook et Twitter et se dote d'une chaîne YouTube pour retrouver les enregistrements des conférences !

<https://www.facebook.com/rarenet.eu/>

https://twitter.com/RARENET_FII

www.rarenet.eu

Projet INTERREG RARENET

Un réseau trinational pour l'enseignement, l'étude et la prise en charge de maladies complexes et rares dans le Rhin supérieur

INTERREG-Projekt RARENET

Ein trinationales Netzwerk für die Lehre, die wissenschaftliche Untersuchung und die Behandlung von komplexen und seltenen Erkrankungen am Oberrhein



Fonds Européen de Développement Régional (FEDER)
Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE)



Dépasser les frontières :
projet après projet
Der Oberrhein wächst zusammen,
mit jedem Projekt

Agitons nos savoirs !
Wir bewegen Wissen!