



## COMMUNIQUE DE PRESSE

Lancement de RARENET : un nouveau réseau européen 100% collaboratif autour de maladies rares

RARENET est un projet transfrontalier soutenu par l'Union Européenne dans le cadre du programme Interreg V. Coordonné par les professeurs Agnès Bloch-Zupan et Anne-Sophie Korganow, il présente une double originalité : réunir des spécialistes des maladies rares auto-immunes et des manifestations bucco-dentaires des maladies rares et rassembler équipes médicales, scientifiques, techniques et patients, représentés par leurs associations.

RARENET est le fruit de la collaboration de plus d'une trentaine de partenaires français, allemands et suisses : universités, hôpitaux, centres de référence, laboratoires de recherche, industriels de la santé et associations de patients.

Les 7 et 8 décembre, ces acteurs se rencontrent à la Faculté de Chirurgie Dentaire de l'Université de Strasbourg pour un symposium international et pour le lancement officiel du projet. Une occasion également de fêter les 10 ans du Centre de référence pour les Manifestations Odontologiques des Maladies Rares de Strasbourg, coordonné par le professeur Marie-Cécile Manière.

Qu'ils soient médecins ou chirurgiens-dentistes, les professionnels de santé se trouvent confrontés à des maladies peu fréquentes, peu connues et peu enseignées. Ces pathologies comme le lupus, ou des 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, peuvent faire l'objet d'un diagnostic compliqué, d'une prise en charge tardive.

Avec RARENET, tous les acteurs de la santé bénéficient d'une large palette d'outils : formations interdisciplinaires, ateliers d'échanges autour de cas cliniques, bases de données, fiches maladies, modules pédagogiques. Ces formations vont améliorer la rapidité du diagnostic, la prise en charge des patients et leur confort de vie au quotidien.

Les informations collectées par les différents acteurs viendront enrichir une banque de données médicales, génétiques et biologiques. Cette biothèque à l'échelle de la région tri-rhénane permet de cibler des groupes de patients plus importants, ce qui est essentiel pour l'amélioration des soins et l'étude de ces maladies.

RARENET a en projet le développement d'une application qui vise à faciliter l'accès à l'information pour les professionnels de santé. Le projet est présent en ligne et sur les réseaux sociaux pour améliorer par tous les moyens les connaissances et les échanges autour des maladies rares et de leur prise en charge.

### Conférence de presse avec les Professeurs Agnès Bloch-Zupan et Anne-Sophie Korganow

Jeudi 8 décembre 12:15

Faculté de Chirurgie dentaire – Université de Strasbourg – 8 rue Sainte Elisabeth - Strasbourg

[www.rarenet.eu](http://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

Contact presse : Christelle Olivès

[christelle.olives@unistra.fr](mailto:christelle.olives@unistra.fr)

+33 (0)3 68 85 39 19



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!