



## COMMUNIQUE DE PRESSE

### RARENET participe à la 10<sup>ème</sup> édition de la Journée internationale des maladies rares du 28 février 2017

Consacrée cette année à la recherche, cette Journée internationale mobilise particulièrement le projet européen RARENET, dédié à l'information et à la formation au sujet de maladies rares autoimmunes et à manifestations bucco-dentaires, à destination des professionnels de santé, des patients et de leur entourage et du grand public.

La coordination du projet, assurée par les professeures Agnès Bloch-Zupan et Anne-Sophie Korganow, est basée à Strasbourg. Il s'agit d'un projet cofinancé par le Fonds Européen de Développement Régional (FEDER) de l'Union européenne dans le cadre du programme INTERREG V Rhin supérieur.

Le 28 février, les Filières Santé Maladies Rares SENSGENE et TETECOUC et l'équipe RARENET s'associent pour venir à la rencontre des professionnels de santé et du public. Avec le soutien des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, des stands d'information seront mis à disposition dans le hall du Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg de 10h à 16h. Les enseignants-chercheurs et les associations de patients, comme Hypophosphatasie Europe, seront présents pour informer le public sur ces maladies mal connues, peu enseignées et qui touchent pourtant des millions de personnes en France et en Europe.

Cette journée est l'occasion de mieux connaître ces pathologies, comment les acteurs de la recherche et de la santé se sont organisés notamment avec les Filières Santé maladies rares et les projets comme RARENET, pour permettre un diagnostic et une prise en charge précoce et facilitée des patients et un accompagnement.

Elle offre aussi l'opportunité de transmettre un message fort : la recherche apporte de l'espoir et change des vies.

**Mardi 28 février 2017**

**Hall du Nouvel Hôpital Civil de Strasbourg**

**Stand RARENET et Hypophosphatasie Europe de 14h à 16h**

[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!