



Orodonal diseases
Autoimmune diseases
Maladies bucco-dentaires
Maladies auto-immunes
Autoimmunerkrankungen
Erkrankungen
im Mund- und Zahnbereich



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

un réseau franco-germano-suisse de professionnels de santé, enseignants, chercheurs et associations de patients se mobilise

Das europäische Netzwerk aus Medizin, Forschung und Patientenverbänden

für Seltene Erkrankungen des Immunsystems sowie des Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereichs tritt in Aktion

A tri-national network

diagnosing and improving quality of life of patients
with rare diseases

■ L'expertise au service de tous

RARENET est un projet Interreg de coopération transfrontalière qui améliore 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 acteurs.

Fruit d'une forte implication de centres de référence maladies rares, d'universités, de laboratoires de recherche et d'industriels de la santé, RARENET offre à toute personne concernée par ces pathologies un lieu de formation et d'échanges en prise directe avec les besoins des patients représentés par leurs associations.

■ RARENET is a cross border cooperative project

The first objective is to improve the management of patients with rare autoimmune and oro-dental diseases.

Bringing together reference centers for rare diseases, universities, research centers and health industries RARENET offers a platform for education and interaction directly linking clinical treatment to the needs of patients, which are represented by their support groups.

Durée du projet / Projektlaufzeit > 3 ans / 3 Jahre

01.01.2016 > 2017 > 31.12.2018

Budget total / Gesamtbudget : 3 979 174 €

Financement INTERREG-V FEDER UE / Kofinanzierung INTERREG-V EU- EFRE : 1 989 587 €

■ Die Expertise für alle

RARENET ist ein grenzüberschreitendes Interreg-Projekt, das die gesundheitliche Betreuung von betroffenen Patienten durch die Vernetzung der Projektpartner, die Lehre in Bezug auf seltene Erkrankungen und die Information aller Akteure verbessert. Im Fokus stehen dabei seltene Autoimmunerkrankungen und/oder Manifestationen von seltenen Erkrankungen im Mund- und Zahnbereich.

Dank des starken Engagements verschiedener Zentren für seltene Erkrankungen, Kliniken, Universitäten, Forschungszentren und Unternehmen ist RARENET ein Netzwerk der Lehre und des übergreifenden Austauschs, in direkter Verbindung mit den Bedürfnissen der Patienten, die durch Ihre Verbände vertreten werden.

■ L'équipe / Das Team



photo Gérard Brauer

Agitons nos savoirs ! Wir bewegen Wissen!



■ Les Publics-cibles / Die Zielgruppen

- Groupe d'experts au sein des partenaires (consortium RARENET) : praticiens, chercheurs, enseignants, étudiants, informaticiens
- Professionnels de santé des secteurs public et privé
- Personnels techniques : techniciens, ingénieurs d'étude, attachés de recherche clinique
- Patients et associations dans le cadre de la prise en charge des maladies rares auto-immunes et/ou à expression bucco-dentaire
- Grand public
- Expertengruppe unter den Partnern (RARENET-Konsortium): praktizierende Ärzte, Zahnärzte, Forscher, Lehrende, Studierende, Informatiker
- Gesundheitsfachleute des öffentlichen und privaten Sektors
- Technisches Personal: Techniker, Ingenieure, wiss. klinische Mitarbeiter
- Patienten und Verbände im Rahmen der Betreuung seltener Autoimmunerkrankungen und/oder Erkrankungen im Mund- und Zahnbereich
- Breite Öffentlichkeit

■ La force d'un réseau européen

RARENET réunit des structures françaises, allemandes et suisses pour améliorer la connaissance et la prise en charge de maladies rares en Europe

■ Die Stärke eines europäischen Netzwerks

Im Rahmen der RARENET-Aktivitäten arbeiten deutsche, französische und schweizerische Einrichtungen gemeinsam für die Verbesserung und Verbreitung der Kenntnisse über seltene Erkrankungen und deren Versorgung in Europa.

■ Université de Strasbourg

- Faculté de Chirurgie Dentaire
- UMR S_1112 Laboratoire de génétique médicale

■ Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

- Le Centre de Référence pour les Manifestations Odontologiques des Maladies Rares
- Le Centre de Référence pour les maladies auto-immunes rares
- Unité de Génétique Moléculaire

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

■ Centre National de la Recherche Scientifique Alsace

- UMR7104 IGBMC
- UPR3572 Immunopathologie et Chimie

■ Universitätsklinikum Freiburg

- Klinik für Rheumatologie und Klinische Immunologie
- Zentrum für Kinder und Jugendmedizin
- Klinik für Zahnerhaltungskunde und Parodontologie

■ Universitätsmedizin Mainz

- Schwerpunkt für Rheumatologie und klinische Immunologie

■ Universitätsklinikum Heidelberg

- Innere Medizin V

■ The strength of a European network

RARENET brings together French, German, and Swiss infrastructures to increase knowledge on rare diseases and as a result to improve their management in Europe.

Groupements de professionnels / Berufsverbände

- Centre de Santé Dentaire de la Ville et de l'Eurométropole de Strasbourg
- SVK-ASP - Association d'odontologie pédiatrique suisse
- Oberrheinische Zahnärztesgesellschaft

Associations de patients / Patientenverbände

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

Entreprises / Unternehmen

- Lupus diagnostic EUROIMMUN Medizinische Labordiagnostika AG Lübeck
- Inviem Scientific
- Phadia GmbH

Les Structures hospitalières / Kliniken

- Klinik für Kieferorthopädie und Kinderzahnmedizin
Universitätskliniken für Zahnmedizin, Basel
- Städtisches Klinikum Karlsruhe
- ACURA Rheumazentrum Baden-Baden
- Universitätsklinikum Heidelberg
- Centre Hospitalier de Belfort Montbéliard
- Centre Hospitalier Régional Universitaire de Besançon
- Hôpital Civil Pasteur Colmar
- Centre Hospitalier Universitaire Dijon
- Centre Hospitalier Régional de Metz-Thionville
- Hôpitaux Privés de Metz
- Groupe Hospitalier Région Mulhouse et Sud Alsace - Hôpital Emile Muller
- Centre Hospitalier Régional Universitaire de Nancy
- Centre Hospitalier Universitaire de Reims
- Assistance Publique – Hôpitaux de Paris



■ Maladies rares bucco-dentaires et maladies auto-immunes rares

Ensemble, les membres du réseau RARENET travaillent autour des anomalies bucco-dentaires provoquées par ces maladies et sur les maladies auto-immunes comme le lupus ou la sclérodémie.

■ Oro-dental manifestations of rare diseases and autoimmune rare diseases

The RARENET network concentrates its work on oro-dental anomalies caused by rare diseases and on autoimmune rare diseases, such as lupus or systemic sclerosis.

■ Seltene Erkrankungen des Immunsystems und des Mund- und Zahnbereichs

Die Mitglieder des Netzwerks arbeiten gemeinsam daran, zum einen seltene Erkrankungen zu identifizieren, die z. B. mit Zahnanomalien oder anderen oralen Veränderungen vergesellschaftet sind, zum anderen, im Bereich der Autoimmunerkrankungen seltene Erkrankungen wie Lupus oder Sklerodermie weiter zu erforschen.

En Europe / In Europa

7 000

MALADIES RARES
SELTENE ERKRANKUNGEN
RARE DISEASES

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000.

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn weniger als einer von 2 000 Menschen davon betroffen ist.

A disease is defined as rare when it affects fewer than 1 in 2 000 people.

25 000 000

malades
betroffenen Patienten
people affected



Spécifiques Schwierigkeiten

in Bezug auf seltene Erkrankungen sind: diagnostische Irrwege, fehlende standardisierte Behandlungsprotokolle und die Vielfalt klinischer Anzeichen sowohl innerhalb einer Patientengruppe als auch Ähnlichkeiten zwischen unterschiedlichen Erkrankungen.

Des difficultés spécifiques

Errance diagnostique, absence de protocoles de soins standardisés et variété des signes cliniques d'une maladie à l'autre et pour chaque patient.

Patients may face diagnostic issues and require guideline based ongoing care and management

Des actions innovantes

Pour mieux connaître ces maladies rares et se former à leur prise en charge, RARENET invente des formations et décroïssonne les échanges entre praticiens et avec les patients

■ Formation en interdisciplinarité :

Journées franco-allemandes de formation de haut niveau ■ Ateliers d'échanges pour la discussion de cas cliniques complexes (visioconférences) ■ Conception et animation de modules pédagogiques

■ Formation des professionnels de santé :

Séminaires pour les praticiens libéraux ■ Groupe de travail Centre de Santé Dentaire de la Ville et Eurométropole de Strasbourg ■ Rédaction de fiches synthétiques de diagnostic par maladie

■ Information des patients et du grand public :

Ateliers d'échange patients/professionnels de santé ■ Conception de modules éducatifs ■ Participation à des journées grand public

■ Mise en réseau de tous les acteurs

■ 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, des vidéos de séminaires, une médiathèque, une banque d'images et des informations pratiques

Innovative actions

Interdisciplinary training ■ Applied training for health professionals ■ Information initiatives for both patients and the general public ■ International networking of all participants ■ Sharing a collection of biological samples and genetic data among clinicians and researchers ■ Developing a distance-learning tool

Innovative Maßnahmen

Um seltene Erkrankungen besser zu verstehen und sich in Bezug auf deren Therapie und die Betreuung Betroffener aus- und weiterzubilden, bietet RARENET eine Reihe von Seminaren an, um den Austausch zwischen praktizierenden Ärzten, Zahnärzten und Patienten zu verbessern

■ **Interdisziplinäre Ausbildung:** Deutsch-französische Seminare ■ Austausch-Workshops zur Besprechung von komplexen klinischen Fällen (Videokonferenz) ■ Erstellung didaktischer Materialien

■ Aus- und Weiterbildung der Gesundheitsfachleute:

Seminare für Gesundheitsfachleute des privaten Sektors ■ Arbeitsgruppe Zahnärzte der Stadt Straßburg ■ Zusammenfassende Karteien über die Diagnostik der Krankheiten

■ **Information der Patienten und der breiten Öffentlichkeit:** Patientenseminare ■ Erstellung von didaktischen und gleichzeitig unterhaltsamen Modulen ■ Teilnahme an Informations-Tagen für die breite Öffentlichkeit

■ Vernetzung aller Akteure

■ **Gemeinsame Nutzung einer biologischen Probesammlung:** Spiegelkopie dieser Sammlung auf deutscher und französischer Seite ■ Standardisierte Protokolle für die Erfassung und das Management der klinischen und biologischen Daten ■ Analyse der biologischen Proben – Forschungsarbeit

■ Entwicklung eines Tools für die Fernausbildung:

Zugriff auf Lehrmodule, Videoaufzeichnungen der Konferenzen, praktische Informationen, Bilddatenbank

■ Informer, former, connecter

- Abonnez-vous à la newsletter trimestrielle
- Consultez le calendrier des séminaires et des formations
- Téléchargez les ressources et documentations sur le site du réseau

■ Informieren, bilden, vernetzen

- Abonnieren Sie den vierteljährlich erscheinenden Rarenet-Newsletter
- Kalender der Seminare
- Ressourcen und Dokumentation auf der Webseite zum Herunterladen

■ **Subscribe** to our newsletter. Consult our event calendar, patient resources, information on rare oro-dental and autoimmune diseases

Renseignements et informations Mehr Informationen


WWW.RARENET.EU
CONTACT@RARENET.EU




AppRare

application téléchargeable
herunterladbare App
downloadable application



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

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

 The European Campus

