

DANKE

merci!

THANKS

**R** **A** **R** **E** **N**  
**T**

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

2016 - 2019

**1 800 patients  
bénéficiaires du projet  
RARENET**

pour un diagnostic initial ou de confirmation, une analyse ADN, une prise en charge personnalisée et des ateliers de rencontre avec des professionnels de santé

**1 800 Patienten  
profitierten von der  
RARENET-Projekt**

Für eine erste Diagnose oder eine Bestätigung eines Krankheitsbildes, DNA-Analyse, personalisierte Betreuung und Begegnungswerkstätte mit Gesundheitsexperten

**1 800 patients benefited  
from the RARENET  
project**

For an initial diagnosis or confirmation of a condition, DNA analysis, personalized care and workshops with healthcare professionals

## **80% des maladies rares sont d'origine génétique**

Pour améliorer le diagnostic génétique RARENET a créé des outils de diagnostic de type panel de gènes (ex : GenoDENT, DIPAI) utilisant les technologies de séquençage de nouvelle génération à haut-débit.

## **80% of all rare diseases have a genetic origin**

To improve the genetic diagnosis, RARENET created diagnostic tools with gene panels (ie. GenoDENT, DIPAI) using next-generation high-throughput, sequencing technology.

## **80% aller seltenen Erkrankungen haben einen genetischen Ursprung**

Um die genetische Diagnose zu verbessern, hat RARENET ein diagnostisches Werkzeug mit Genpanel (z.B. GenoDENT, DIPAI) entwickelt, bei dem Sequenzierungstechnologien neuester Generation mit Hochdurchsatz verwendet werden.

## **Un réseau défie les maladies rares**

- 30 partenaires
- 13 hôpitaux
- 124 chercheurs

pour informer, former, faciliter le diagnostic et le traitement de plus de 200 maladies rares.

## **A network that defies rare diseases**

- 30 partners
- 13 hospitals
- 124 researchers

to inform, educate, and facilitate the diagnosis and treatment of more than 200 rare diseases.

## **Ein Netzwerk, das sich seltenen Krankheiten entgegenstellt**

- 30 Partner
- 13 Krankenhäuser
- 124 Forscher

informieren, bilden und erleichtern die Diagnose und Behandlung von mehr als 200 seltenen Erkrankungen.

■ RARENET met à la disposition de la communauté scientifique une biobanque partagée entre la France et l'Allemagne – des collections d'échantillons biologiques comme l'ADN ou du sérum accompagnées de données médicales calibrées – qui va faire progresser la découverte des gènes impliqués dans les maladies rares.

■ RARENET stellt der Wissenschaftsgemeinschaft eine gemeinsam nutzbare deutsch-französische Biobank zur Verfügung. Die Sammlungen biologischer Proben wie DNA oder Serum werden mit Gesundheitsdaten verknüpft. Dies bringt die Entdeckung von in seltenen Erkrankungen implizierten Genen voran.

■ RARENET offers a shared French-German Biobank to the scientific community. The collections of biological samples such as DNA or serum are accompanied by the corresponding medical data, which facilitate the discovery of implicated genes in rare diseases.

■ Tous les enfants des écoles de Strasbourg ont bénéficié d'un **diagnostic d'anomalies dentaires** au cours de la visite annuelle réalisée par le Centre de Santé Dentaire de la Ville et l'Eurométropole de Strasbourg afin de préciser le pourcentage de personnes atteintes de ces maladies rares à expressions bucco-dentaires et d'évaluer en retour les besoins de soins.

■ All the children in Strasbourg schools benefited from a **diagnosis of dental abnormalities** during the course of the annual consultations conducted by the Center of Dental Health for the City and Eurometropole of Strasbourg in order to determine the percentage of children affected by rare diseases with oral expressions, and in a second step, to evaluate their need for care.

■ Alle Schulkinder in Straßburg profitierten von einer **Zahnanomalien-Diagnose** während der jährlichen Untersuchung des Zentrums für Zahngesundheit der Stadt und Eurometropole Straßburg. Diese Untersuchungen dienten zur Ermittlung des Prozentsatzes der Menschen, die von einer seltenen Erkrankung mit Krankheitsbildern im Zahn- und Mundbereich betroffen sind, und um zu beurteilen, wie sie besser behandelt werden können.

**RARENET fait connaître au grand public des maladies peu ou mal connues** et fait progresser

la recherche pour améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients.

58 articles scientifiques

27 articles dans la presse et les médias généralistes

80 000 connexions sur

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

**RARENET allows the greater public to become aware of diseases that are rare or not well known**, and advances

research in order to improve diagnosis and health care for patients.

58 scientific articles

27 articles in the press and general media

80 000 connections to

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

**RARENET ermöglicht einer breiten Öffentlichkeit, seltene oder wenig bekannte Erkrankungen**

kennenzulernen und die Forschung voranzutreiben, um eine verbesserte Diagnose und Patientenbehandlung anzubieten.

58 wissenschaftliche Artikel

27 Artikel in der Presse und allgemeinen Medien

80 000 Internetverbindungen zur

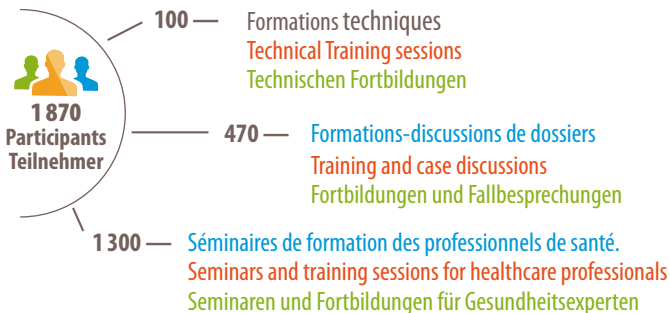
[www.rarenet.eu](http://www.rarenet.eu)

## Former

Pour améliorer la vie des patients, informer et former les professionnels de santé pour un diagnostic plus rapide qui va conduire à une prise en charge adaptée en partenariat avec les Centres de Référence Maladies Rares (O-Rares, RESO) et Réseaux associés (Filières TETECOUC, FAI2R, MARIH ; ERN CRANIO, ReCONNET, RITA)

## Fortbildungen

Um das Leben der Patienten zu verbessern, und Gesundheitsexperten weiterzubilden und zu informieren, um schneller und besser zu diagnostizieren, was zu einer individualisierten Behandlung in Partnerschaft mit dem Referenzzentrum der seltenen Erkrankungen (O-Rares, RESO) und den damit verbundenen Netzwerken (TETECOUC-Netzwerk, FAI2R, MARIH; ERN CRANIO, ReCONNET, RITA) führt.



## Training

To improve the lives of patients, inform and train healthcare professionals in order to diagnose conditions more quickly, which leads to customized care in partnership with the Reference Center for Rare Diseases (O-Rares, RESO) and associated networks (TETECOUC Network, FAI2R, MARIH; ERN CRANIO, ReCONNET, RITA)



## Un projet pour le territoire du Rhin Supérieur

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

## Ein Projekt für die Oberrheinregion

- Größere Patientengruppen
- Vollständigere medizinische, genetische und biologische Datenbanken
- Deutsch-Französische Tools und Fortbildungen, um mehr Gesundheitsexperten zu erreichen.

## A project for the Upper Rhine Region

- Larger patient groups
- Medical, genetic and biological databanks that are more complete
- French-German tools and training sessions which reach a higher number of healthcare professionals

