

MALADIES RARES SELTENE KRANKHEITEN
Manifestations Manifestationen
bucco-dentaires im Mund- und Zahngebiet

Un programme de recherche sans frontières

Ein grenzüberschreitendes Forschungsprogramm

A research programme without borders



Forschen
Diagnostizieren
Behandeln
Aufklären

Chercher
Diagnostiquer
Traiter
Informer

Research
Diagnosis
Treatment
Information

www.genosmile.eu

Des soins pour tous Ein Therapieprogramm für alle

Care for all

Oro Dental Rare Disease est un programme de recherche transfrontalier pour développer la connaissance, le diagnostic et la prise en charge des pathologies buccales et dentaires des patients atteints de maladies rares.

Oro Dental Rare Disease ist ein grenzüberschreitendes Forschungsprogramm, das die Kenntnis, Diagnose und Therapie von Pathologien im Mund- und Zahnbereich bei Patienten mit seltenen Erkrankungen verbessern soll.

Oro-Dental Rare Disease is a cross-border research programme that aims to develop the knowledge, diagnosis and treatment of oral and dental pathologies in patients with rare diseases

Seltene Krankheiten Maladies rares

Rare diseases

- Eine Krankheit gilt dann als selten, wenn weniger als ein Mensch von 2000 betroffen ist.
- Mehr als 7000 seltene Krankheiten
- 25 Millionen Betroffene in Europa
- 80 % der seltenen Krankheiten sind genetisch bedingt.
- 900 seltene Krankheiten manifestieren sich im Mund- und Zahnbereich.

- Une maladie est dite rare quand elle atteint moins d'une personne sur 2000.
- Il existe plus de 7000 pathologies rares
- 25 millions de personnes en Europe sont concernées
- 80 % des maladies rares sont d'origine génétique
- 900 maladies rares ont des manifestations bucco-dentaires.

- A disease is defined as rare when it affects fewer than 1 in 2000 people
- There are more than 7000 rare pathologies
- 25 million people in Europe are affected
- 80% of rare diseases are genetic
- 900 rare diseases have oro-dental manifestations

Ein Forschungsprogramm für Deutschland, Frankreich und die Schweiz

Un programme de recherche en France, en Allemagne et en Suisse

A research programme in France, Germany and Switzerland

- 3000 Patienten (transnationale Kohorten)
- Die Forscher erheben bei den Patienten und ihren Angehörigen relevante Daten (Umfeld, Familie, medizinische und zahnmedizinische Angaben usw.) und bestimmen die molekulare Basis, d.h. genetische Faktoren, Proteine und sonstige Auslöser von Anomalien im Mund- und Zahnbereich
- Zu den wichtigsten Programmschwerpunkten gehören:
 - ein Hochleistungssequenzierungsinstrument zur Diagnose von Anomalien im Mund- und Zahnbereich
 - Entdeckung neuer Gene
 - Studienmodellierung im Labor
 - Entwicklung eines Moduls „Lebensqualität der Patienten“

- 3000 patients (cohorts transnationales)
- Les chercheurs collectent les données significatives (environnementales, familiales, médicales, dentaires...) auprès des malades, de leurs familles et identifient les bases moléculaires, c'est à dire les gènes, les protéines, les mécanismes responsables des anomalies bucco-dentaires.
- Les principaux axes de travail du programme sont :
 - Un outil de séquençage haut débit pour le diagnostic des anomalies bucco-dentaires
 - La découverte de nouveaux gènes
 - Des modèles d'étude en laboratoire
 - Le développement d'un module qualité de vie des patients

- 3000 patients (cross-border cohort studies)
- Researchers collect relevant data (environmental, family, medical, dental, etc) from patients and their families and identify the molecular basis of the disease, i.e. the genes, proteins and the mechanisms responsible for oro-dental anomalies.
- The programmes main areas of work range from a high-speed sequencing tool for the diagnosis of oro-dental anomalies, continuing work on the discovery of new genes and specific lab-based studies through to the development of a quality of life module for patients.



Une meilleure qualité de vie Bessere Lebensqualität

A better quality of life

Le chirurgien-dentiste fait bénéficier son patient de nouveaux outils de diagnostic et de soins plus efficaces. La prise en charge doit être précoce et orientée vers la prévention et la préservation du capital dentaire. Il améliore la connaissance des maladies rares en s'intéressant à leurs manifestations bucco-dentaires.

Der Zahnchirurg kann seinem Patienten neuartige Diagnoseverfahren und wirksamere Behandlungsmöglichkeiten anbieten. Die Therapiemaßnahmen müssen möglichst frühzeitig und prophylaxeorientiert einsetzen und auf die Erhaltung der Zahnsubstanz abzielen.

Durch den Fokus auf Manifestationen seltener Krankheiten im Mund- und Zahnbereich wird die Sachkenntnis über seltene Krankheiten insgesamt verbessert.

The dental surgeon provides patients with the latest diagnostic tools and more effective treatment. Treatment should be carried out as early as possible after diagnosis and aims at preventive measures and preserving oro-dental health.

In addition, the dental surgeon adds to the cumulative knowledge of rare diseases in taking an interest in their oro-dental manifestations

Des informations accessibles à tous Für alle zugängliche Informationen

Information accessible to all

- Résultats des recherches
- Renseignements pratiques
- Informations pour améliorer la santé et le confort des patients
- Forschungsergebnisse
- praktische Informationen
- Hinweise zur Verbesserung von Gesundheit und Lebensqualität

- Research results
- Practical information
- Information for improving patient health and comfort



Ein Sachverständigen-Partnernetzwerk

Un réseau de partenaires experts

A network of expert partners

Die Kooperation auf dem Gebiet der seltenen Krankheiten und der Gesundheit im Mund- und Zahnbereich umfasst Universitäten, Krankenhäuser und Forschungslabors in Deutschland und Frankreich sowie Partnerverbände.

A collaborative approach to rare diseases and oro-dental health between universities, hospitals, German and French research laboratories and civil society partners

Une collaboration autour des maladies rares et de la santé bucco-dentaire entre structures universitaires, hospitalières et laboratoires de recherche allemands et français et partenaires associatifs

Heidelberg

Universitätsklinikum Heidelberg

www.klinikum.uni-heidelberg.de

- Institut für Humangenetik

- Poliklinik für Zahnerhaltungskunde

Freiburg im Breisgau

Universitätsklinikum Freiburg

www.uniklinik-freiburg.de

- Abteilung für Zahnerhaltungskunde und Parodontologie

- Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Eine gemeinsame Plattform für Patienten, ihren Unterstützerkreis und Spezialisten

Un lieu unique pour les patients, les aidants et les professionnels de santé

A single place for patients and health professionals

Deutschland



Strasbourg

Université de Strasbourg :
Faculté de Chirurgie Dentaire
chirurgie-dentaire.unistra.fr/
UMR_S 1112 Laboratoire de Génétique Médicale

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg :
www.chru-strasbourg.fr
Centre de Référence des Manifestations Odontologiques de Maladies Rares

Centre Européen de Recherche en Biologie et en Médecine : Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire
www.igbmc.fr/research/department/1/team/3/

Basel area partners

Hypophosphatasie Europe
www.hypophosphatasia.eu

Groupement Odontostomatologique de la région rhénane supérieure / Oberrheinische Zahnärztgesellschaft
www.oberrheinische.eu

Das Referenzzentrum für Manifestationen seltener Krankheiten im Mund- und Zahnbereich ist auf Mund- und Zahngenetik spezialisiert.

- Diagnostik und klinische Behandlung von Fehlbildungen im Mund- und Zahnbereich bei Kindern und Erwachsenen
- Fernberatung: Unterstützung bei der Diagnosestellung, Weiterverweis der Patienten, therapeutische Beratung

Le Centre de référence pour les Manifestations Odontologiques de Maladies Rares est spécialisé en génétique bucco-dentaire

- Diagnostic et prise en charge clinique des malformations bucco-dentaires chez l'enfant et l'adulte
- Des avis à distance : aide au diagnostic, orientation des patients, conseils thérapeutiques

- The Reference Centre for the Odontological Manifestations of Rare Diseases specializes in oro-dental genetics
- Diagnosis and clinical management of oro-dental anomalies in children and adults
- Remote advice service: diagnostic assistance, patient referrals, advice on treatment

contact@genosmile.eu ······ www.genosmile.eu

Nous vous renseignerons avec plaisir

Für weitere Fragen stehen wir Ihnen gern zu Verfügung

Please contact us for more information