

Share4Rare, le premier réseau social qui relie patients, soignants et chercheurs de maladies rares du monde entier

- Sant Joan de Déu dirige ce projet européen qui vise à mettre en contact les familles, à leur donner les moyens d’agir et à recueillir des données pour faire avancer la recherche sur les maladies minoritaires
- Contrairement aux forums existants, Share4Rare regroupe dans un environnement sûr, toutes les pathologies minoritaires sans limiter les thèmes qui peuvent être traités.
- Share4Rare intègre la technologie des plateformes de données pour faciliter le contact entre les patients ayant des affinités telles que leur maladie, leur profil ou leur pays d’origine

Barcelona, 2 Avril 2019. Les maladies rares sont un ensemble d’environ 8000 pathologies différentes qui affectent environ 30 millions de personnes rien qu’en Europe (dont 80% d’enfants). Et, étonnamment, seulement 10% de ces maladies ont une base scientifique solide. Pour approfondir la connaissance des 90 % restantes, la Commission européenne a financé un projet dirigé par l’institut de recherche “Sant Joan de Déu” de Barcelone qui vise à offrir un lieu de rencontre virtuel et sûr aux familles de personnes atteintes de maladies rares dans le monde entier et rassembler des informations pertinentes pour faire avancer la recherche de ces pathologies.

Le projet Share4Rare prévoit la création d’un vaste réseau social sur les maladies rares qui, contrairement aux forums conventionnels, regroupe toutes les pathologies minoritaires et n’est limité par aucun thème; il s’agit d’un environnement sûr et accessible pour les utilisateurs qui ont été préalablement validés en tant que patients ou soignants. Ce grand réseau social intègre des algorithmes mathématiques, comme ceux utilisés par les plateformes de données pour rechercher des affinités entre les personnes, en se basant sur le lien entre les patients avec la même maladie et les mêmes symptômes, qui permettent à une personne d’effectuer une recherche et de proposer les utilisateurs les plus appropriés pour répondre à une question. Cela aidera le soutien mutuel entre les patients et les familles, aspect complexe dans les maladies avec une très faible prévalence et une hétérogénéité élevée des symptômes.

Tout cela grâce à un réseau social sécurisé et privé.

La plateforme Share4Rare a été lancée publiquement aujourd’hui, le 2 avril, sous le slogan “transformons le rare en extraordinaire”. En plus de mettre en contact les familles atteintes de maladies rares qui vivent isolées, Share4Rare s’efforce de leur donner les moyens de gérer la maladie en leur fournissant des informations rigoureuses élaborées par des experts en pathologie et en recueillant des données qui serviront de base à la recherche sur ces maladies et apprendre à connaître un jour à leur histoire naturelle. Concrètement, la plate-forme commencera à recueillir, dans un premier temps, des données pour la recherche de deux

grands ensembles de maladies: les tumeurs pédiatriques (1) et les maladies neuromusculaires (2)

Le projet est dirigé par une équipe de professionnels de l'Institut de recherche Sant Joan de Déu et a été financé par la Commission européenne dans le cadre du programme Horizon 2020. Le World Duchenne Organization et Melanoma Europe Patients Network, représentant les deux groupes de pathologies sur lesquels des initiatives de recherche clinique seront menées dans une première phase; les universités de Newcastle et l'université Polytechnique de Catalogne et des entreprises du domaine social comme Asserta, The Synergist et Òmada.

- (1) Tumeurs pédiatriques rares : mélanome, nevus congénitale mélanocytaire géant, xerodermie pigmentaire, gliomatose du cerveau, tumeurs rares du pancréas, myofibromatose, fibromatose superficielle ou desmoïde, tumeur myofibroblastique inflammatoire et diverses valvulopathies.
- (2) Maladies neuromusculaires : dystrophie musculaire de la Duchenne, de Becker, des ceintures, dystrophie facio-scapulo-humérale I, dystrophie myotonique, dystrophie congénitale musculaire, myopathie congénitale, atrophie musculaire épinière, sclérose latérale amyotrophique, neuropathies périphériques et myasthénies congénitales.