

Paris, le 20 juin 2023

RDK™, le premier dispositif médical connecté conçu pour accélérer la prise en charge des maladies rares !

Issue d'un **partenariat public-privé unique** qui s'appuie sur l'expertise d'Orphanet-Inserm, la technologie de Tekkare®, l'engagement sociétal de As We Know® et le soutien de sponsors comme Amylyx et Pfizer, **RDK™** (Rare Disease Knowledge) est **la première application web et mobile pour les professionnels de santé conçue pour combattre l'errance diagnostique des patients atteints de maladies rares**. Car le constat est alarmant : aujourd'hui, **300 millions de personnes sont touchées dans le monde**¹, plus de **6200 maladies rares** sont répertoriées et le **délai moyen de diagnostic pour un patient est de 5 ans** à partir des premiers symptômes ! Face à ce véritable défi de santé publique, As We Know®, Tekkare® et Orphanet-Inserm ont uni leurs forces pour co-développer RDK™, un dispositif médical innovant **gratuit** conçu pour les praticiens, au service des patients et d'une **santé universelle**. Une initiative saluée par l'association de patients Alliance Maladies Rares.

Plus de 6200 maladies rares dans la poche de la blouse !

En pratique, RDK™ est un **dispositif médical connecté** (classe 1*) qui permet aux professionnels de santé **d'identifier potentiellement une ou plusieurs maladies rares** en accédant à toutes les connaissances disponibles et actualisées sur le sujet, mais aussi de **s'orienter vers les établissements de santé experts** pour raccourcir le parcours vers le diagnostic. RDK™ s'appuie sur Orphanet, la base publique de données et de connaissances en ligne sur les maladies rares.

RDK™ possède 3 fonctionnalités principales :

- Effectuer une recherche par signe ou symptôme pour orienter le professionnel de santé en quelques secondes vers un premier niveau d'identification de potentielles maladies rares.
- Proposer les centres experts susceptibles de diagnostiquer et d'indiquer la prise en charge de la ou des maladies rares identifiées.
- Accéder aux connaissances actualisées sur les maladies rares à travers des fiches de synthèse.

RDK™ est une **application gratuite** et **simple d'utilisation** qui a pour principes de ne collecter aucune donnée personnelle patient ou médecin et qui ne pose aucun diagnostic définitif.


¹ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31527858/>

COMMUNIQUE DE PRESSE




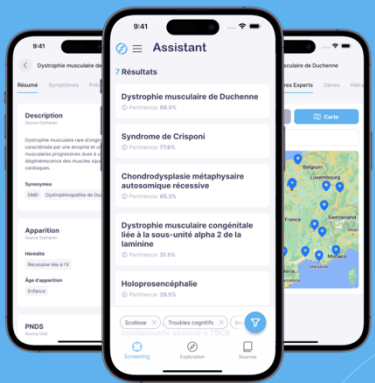
Plus de 6200 maladies rares dans la poche de votre blouse

Distribué par



Co-développé par





rdk.asweknow.com

RDK™ (Rare Disease Knowledge) est disponible gratuitement en application web sur le site

rdk.asweknow.com

et en téléchargement mobile sur App Store et Google Play

*Enregistrement ANSM dispositif médical connecté classe 1 du 19 janvier 2023. Marquage CE 12 juillet 2022.



Un partenariat public-privé unique, pour une santé universelle

Fruit de plus de **2 ans ½ de recherche et de développement**, RDK™ (Rare Disease Knowledge) a pour vocation d'améliorer considérablement le travail des professionnels de santé en matière de détection et de connaissance des maladies rares. As We Know® (entreprise à mission qui distribue gratuitement cette innovation aux praticiens), et les deux co-développeurs Tekkare® (expert technologique) et Orphanet-Inserm (expert scientifique) ont **collaboré étroitement afin de garantir un dispositif scientifiquement validé et répondant à un besoin médical non comblé.**

Un co-développement en symbiose parfaite

« La collaboration avec Orphanet s'est avérée être une symbiose parfaite, réunissant leur expertise sur les maladies rares et l'ingénierie des connaissances et notre technicité en matière de données de santé et d'expérience utilisateur » déclare **Bruno Sarfati**, Fondateur et Président de Tekkare® & de As We Know®, initiateur du projet RDK™. « **Nous nous engageons à poursuivre nos investissements, au-delà des 500.000 € déjà investis, pour ajouter de nouvelles fonctionnalités à RDK™ et soutenir son développement au-delà de l'Hexagone** » précise-t-il. Car les maladies rares touchent 1 personne sur 20 en France, 30 millions en Europe et 300 millions à travers le monde².

Cette errance diagnostique chez les personnes atteintes de maladies rares représente un **véritable défi de santé publique**. Pour la **Dre Ana Rath**, Directrice de l'unité INSERM US14 et Coordinatrice du réseau international Orphanet, « **Parce qu'elle aidera les médecins à orienter et à prendre en charge les patients potentiellement atteints de maladies rares, RDK™ est une application à forte valeur sociétale qui optimise les connaissances développées par Orphanet au fil des 25 dernières années grâce au soutien public** ».

Un dispositif salué par l'association de patients Alliance Maladies Rares

Alliance Maladies Rares porte la voix de 3 millions de personnes atteintes d'une maladie rare. « **Il faut en moyenne 4 ans avant d'être orienté vers un centre expert et suivant les pathologies, cette errance diagnostique peut durer 5 ans, 10 ans, une vie. Or, pour ces maladies évolutives et souvent invalidantes, un retard de diagnostic a des conséquences désastreuses sur la santé, le moral, l'éducation, la vie sociale et familiale, le budget, la prise en charge thérapeutique des personnes concernées.** Et hélas, parfois, cette errance conduit au décès précoce d'enfants et d'adultes atteints par une maladie rare. L'Alliance et Orphanet appartiennent à la même plateforme d'expertise, la Plateforme Maladies Rares, un lieu unique regroupant différentes expertises au service des malades. L'appli RDK apporte une réponse efficace et une **solution technologique très attendue par la communauté maladies rares dont les malades.** » déclare **Hélène Berrué-Gaillard**, présidente de l'Alliance Maladies Rares et présidente de Maladies Rares Infos Services.

Le soutien de deux premiers sponsors

RDK™ a aussi été rendu possible grâce **au soutien des laboratoires Pfizer et Amylyx**, qui partagent un engagement fort et des objectifs communs sur la réduction de l'errance diagnostique et la fluidification du parcours patient dans la prise en charge des maladies rares.

Valérie Rizzi-Puéchal, Directrice de l'Unité Maladies Rares de Pfizer France, commente : « **Séduits par la digitalisation du parcours et l'accès simplifié à l'écosystème d'informations sur les maladies rares, nous avons été les premiers à soutenir RDK™.** Cette plateforme universelle permet aux professionnels de santé de se positionner plus tôt dans le parcours patient et d'être ainsi force de proposition dans la recherche de maladies peu connues et peu rencontrées dans leur pratique quotidienne. La proposition qui mène le praticien jusqu'au centre de référence adapté à la requête, fait de l'outil RDK™ un incontournable ! »

Constance Sabbagh, Directrice Générale d'Amylyx Pharmaceuticals France SAS, ajoute : « **Réduire l'errance diagnostique est un enjeu majeur pour les personnes atteintes de maladie rares, et une priorité du Plan National Maladies Rares. Nous soutenons RDK™ dont le projet s'accorde avec la mission d'Amylyx d'apporter sa contribution à l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives.** »

Des perspectives à l'international

« **Nous avons hâte de partager l'impact de notre dispositif RDK™ dans les mois à venir et sommes ouverts à tous les soutiens pour poursuivre son déploiement et sa mise à disposition gratuite auprès des praticiens en Europe et à travers le monde** » conclut **Bruno Sarfati**.

² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31527858/>

CONTACTS PRESSE RDK™

- LAURENCE SAINT-JEVIN
laurence.saint-jevin@pprww.com
06 85 27 98 95
- ELISA OHNHEISER
elisa.ohnheiser@pprww.com
06 35 59 46 64

A PROPOS DE :

As We Know® - Life Science Knowledge

As We Know® est le distributeur de RDK™. C'est une start-up à mission qui a pour raison d'être le partage de la connaissance médicale et scientifique en distribuant des outils digitaux à l'attention des professionnels de santé pour faciliter leur pratique médicale quotidienne, faciliter les parcours de soin des patients et améliorer la prise en charge des malades, et développer l'accessibilité, la transparence et l'authenticité des données pour une réutilisation au service des soignants et des patients. L'entreprise crée des partenariats innovants avec des organismes scientifiques, de santé publique et des associations de patients.

<https://www.asweknow.com/products/rdk>

Tekkare® - Digital and Data science company inspired by Healthcare

Tekkare® est le partenaire technologique de As We Know® pour le développement informatique et le traitement de données de RDK™. C'est une entreprise française indépendante fondée en 2015 dont la vocation est de partager les connaissances médicales et scientifiques en développant des écosystèmes numériques pour valoriser l'open data. Experte dans l'art de gérer la complexité, Tekkare® facilite l'utilisation des données de santé provenant de sources vérifiées à travers des outils digitaux à la pointe des dernières technologies open source. Son savoir-faire inclut le stockage, le traitement, la data science, la visualisation et la distribution via une plateforme web, mais aussi l'accompagnement des acteurs de la santé sur leurs problématiques de données.

<https://tekkare.com/>



Récompense les 500 premières entreprises pour leur croissance et innovation

Orphanet-Inserm - La base de connaissances des maladies rares et des médicaments orphelins

Orphanet-Inserm est le partenaire scientifique de RDK™ : fourniture des différents jeux de données, validation scientifique et contrôle qualité des résultats attendus dans l'application, co-développement des algorithmes.

Créée par l'Inserm en 1997, Orphanet est la base internationale de référence des connaissances sur les maladies rares et les médicaments orphelins destinée à améliorer le diagnostic, le soin et le traitement des patients. Ses missions principales sont : améliorer la visibilité des maladies rares dans les domaines du soin et de la recherche ; fournir un langage commun permettant à tous de se comprendre dans le domaine des maladies rares ; fournir des informations de haute qualité sur les maladies rares et de l'expertise garantissant un accès identique à la connaissance pour toutes les parties prenantes ; et contribuer à la production de connaissances sur les maladies rares.

<https://www.orpha.net>

Alliance Maladies Rares – Unis pour vaincre

Alliance maladies rares est une association loi de 1901 regroupant des associations de malades. Créée le 24 février 2000, l'Alliance maladies rares rassemble plus de 230 associations de malades. Elle représente près de 3 millions de malades et entre 6000 et 8000 maladies rares. Elle accueille aussi en son sein des associations de malades et des patients isolés.

<https://alliance-maladies-rares.org/>

Amylyx Pharmaceuticals Inc.

Amylyx Pharmaceuticals France SAS est sponsor du projet RDK™. Amylyx Pharmaceutical Inc. est un laboratoire pharmaceutique international qui se fixe pour mission de mettre un jour un terme aux souffrances causées par les maladies neurodégénératives. Son ambition est d'aider les personnes atteintes de maladies neurodégénératives en développant de potentielles nouvelles thérapies, tout en soutenant les initiatives visant à améliorer leur diagnostic ainsi que leur prise en charge. Amylyx travaille en étroite collaboration avec les personnes atteintes de maladies neurodégénératives, leurs réseaux de soutien et la communauté médicale afin de réduire les souffrances causées par ces maladies.

<https://www.amylyx.com/>

Pfizer - Des avancées qui changent la vie des patients

Pfizer est sponsor du projet RDK™. Pfizer s'appuie sur la science et ses ressources mondiales pour offrir aux patients des thérapies qui prolongent et améliorent considérablement leur vie. Pfizer recherche la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de ses médicaments et vaccins. Conformément à sa responsabilité en tant que leader des industries biopharmaceutiques, Pfizer collabore avec les professionnels de santé, les gouvernements et les populations locales pour soutenir et élargir l'accès à des solutions de santé fiables et abordables partout dans le monde.

<https://www.pfizer.fr>