



RDK Rare Disease Knowledge®

Combattre l'errance diagnostique des maladies rares

Co-développé par

orphanet **TEKNIARE**®

Distribué par

 **as we know**

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

L'errance diagnostique des maladies rares

Une maladie est considérée comme rare lorsqu'elle touche une personne sur 2 000, ce qui représente plus de **3 millions de français**.

6 300+

Maladies rares

5 ans

En moyenne
d'errance diagnostique

3 millions

De patients en France

70 – 80%

Des maladies rares sont d'origine
génétiques, affectant les patients dès
l'enfance

Il faut savoir que :

- Derrière **des symptômes très courants** peuvent se cacher des maladies rares
- Face à cette masse de connaissances médicales en évolution constante, les professionnels de santé de première ligne **doivent être soutenus**
- Aujourd'hui 1 **patient sur 2 n'est pas encore pris en charge par un centre expert** : L'orientation le plus rapidement possible vers des **centres experts** pour la pose du diagnostic et la prise en charge sont **cruciales**

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

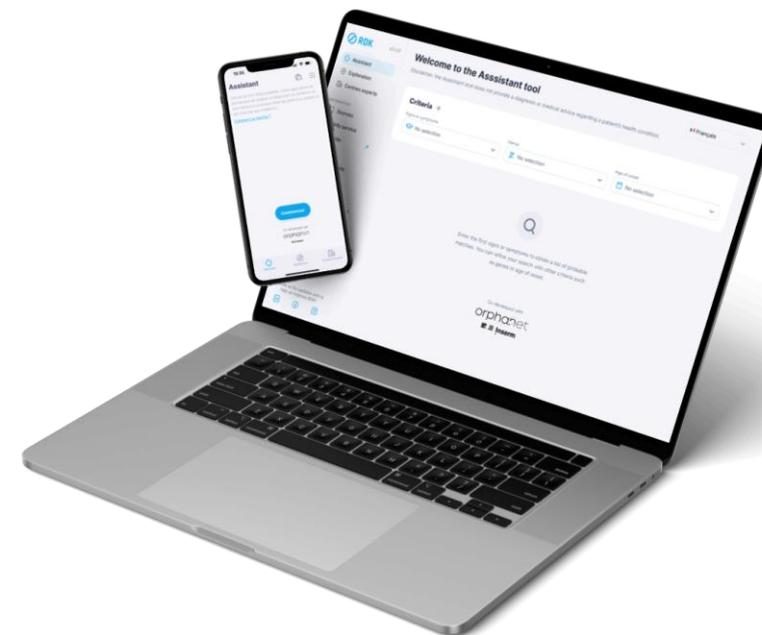
20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Qu'est-ce qu'RDK ?

RDK Rare disease Knowledge[®] est un dispositif médical classe I connecté (ANSM 19/01/2023) et marquage CE (12/07/2022) à destination des professionnels de santé.

Disponible en version mobile et web, RDK a pour mission principale de réduire l'errance diagnostique des patients atteints de maladie rare.

L'application est issue d'un partenariat public-privé unique qui s'appuie sur l'expertise d'Orphanet, la technologie Tekkare[®], l'engagement sociétal de As We Know[®] et le soutien de sponsors.



CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Distribué par



as we know

As We Know

Société à mission dédiée au développement d'innovations numériques à impact dans la santé. As We know® a pour vocation de créer des applications gratuites pour les professionnels de santé au service des patients.

Co-développé par



Tekkare™

Partenaire technique. Entreprise française dont l'objet est de partager les connaissances médicales et scientifiques en développant des écosystèmes numériques pour valoriser les données de santé.

orphanet



Orphanet™

Partenaire scientifique. Créé par l'**Inserm**, afin de rassembler les connaissances disponibles sur les maladies rares pour améliorer le diagnostic, le soin et le traitement des patients.

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

As we know[®]: une entreprise à mission

(loi pacte du 22 mai 2019)

Nous nous sommes engagés à développer des **innovations en e-santé** pour un **impact sociétal** aux services des professionnels de santé et des patients.

- Un auditeur indépendant a été nommé : Professeur Pascal Eschwege , Chef de service Uro-nephro du CHRU de Nancy
- Nous reversons **1%** de notre chiffre d'affaires à des **associations dans la santé**

RDK a été le premier projet développé par As We Know[®].

En septembre nous avons lancé une deuxième initiative :

Thyroïde.fr un site de connaissance à destination des soignants et des patients

(2023)



(2024)



CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

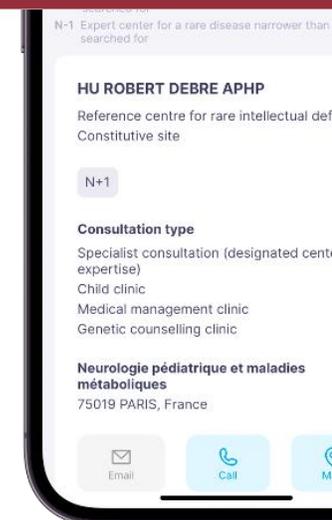
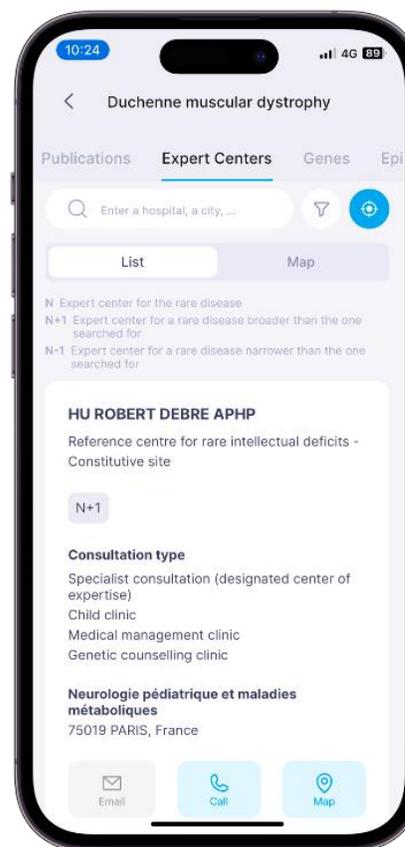
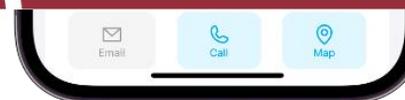
20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

RDK aide les professionnels de santé en 1ere ligne

à suspecter une maladie rare et à orienter les patients vers les centres experts

3 fonctionnalités principales :

1. Effectuer une **recherche par signe ou symptôme** pour orienter le professionnel de santé vers un premier niveau d'identification de maladie rare dont pourrait être atteint le patient.
2. Orienter vers les **centres experts** susceptibles de diagnostiquer et d'indiquer la prise en charge de la ou les maladies rares identifiées.
3. Donner **accès aux connaissances** actualisées sur les maladies rares à travers des fiches de synthèse, des études et les essais cliniques



CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

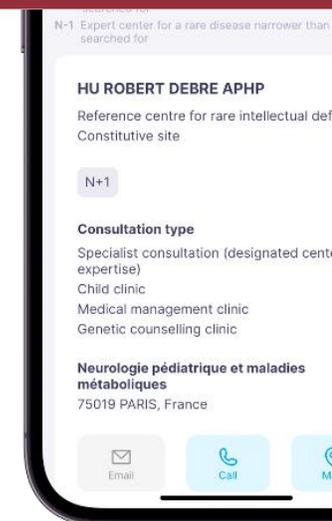
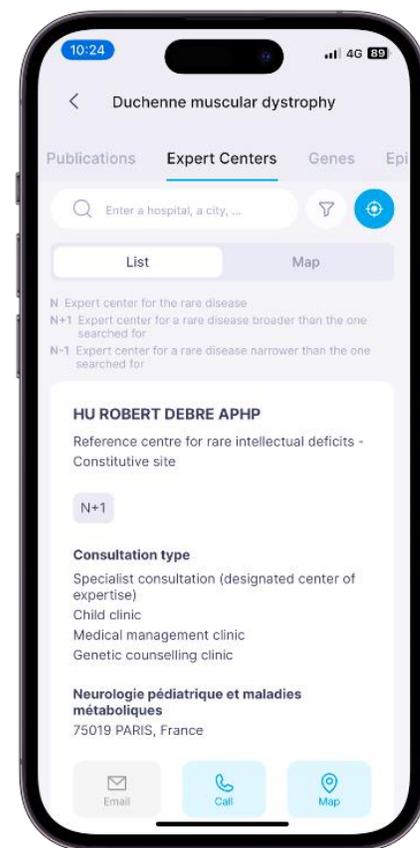
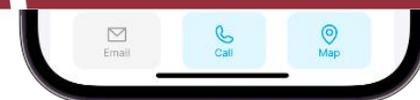
RDK accompagne les professionnels de santé :

- **Médecins généralistes, pédiatres, & autres praticiens en ville** qui sont les premiers confrontés aux questionnements des patients
- **Hospitaliers, service d'urgence, internes** pour qui la version mobile, disponible à tout moment dans la blouse, est essentielle
- **Spécialistes et experts des maladies rares** pour lesquels RDK est une plateforme de transmission de leur connaissance

Grace à :

Une mise à jour mensuelle intégrant :

- De nouveaux contenus
- Des retours terrain et suggestions de la communauté,
- De nouvelles fonctionnalités



CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

L'impact de RDK

▪ L'impact sociétale

L'amélioration de la qualité de vie du patient lorsqu'il est adressé au centre expert et qu'un diagnostic peut être posé a été démontré : réduction du nombre de dépression, d'échec scolaire, de problèmes familiaux.

▪ Une amélioration de la connaissance sur les maladies rares

Avec des retours terrains et de la communauté maladie rare, qui sont rapidement pris en compte concernant des symptômes peu ou non référencés dans la littérature mais qui existent dans la vraie vie

▪ Un impact international

L'amélioration continue d' RDK contribue à celle d'Orphanet et à une amélioration globale de la connaissance sur les maladies rares, Orphanet étant la référence utilisée dans le monde entier.

Source: Etude Eurordis Mai 2024

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

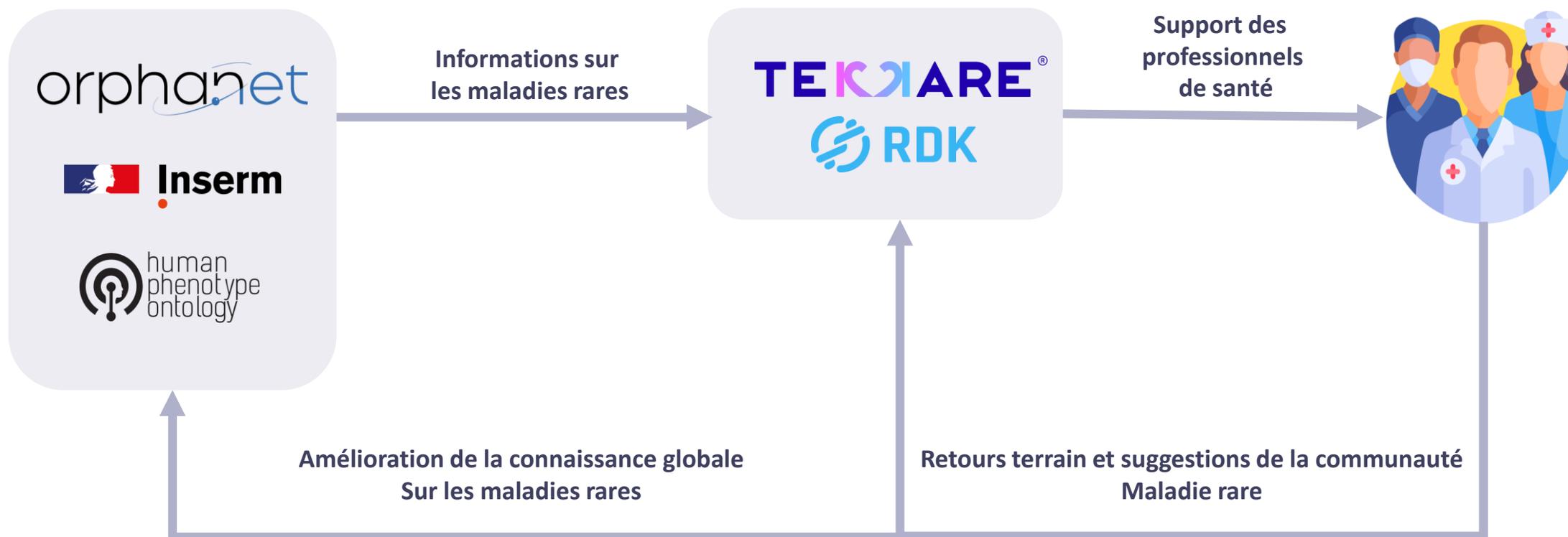
EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024



CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Une application déjà reconnue



- 🏆 Nominé au prix Galien USA
Catégorie Best Start-Up
- 🏆 Nominé au prix Galien France
Catégorie E-santé



- 🏆 Gagnant du concours Talent E-santé
2023 de l'agence nationale du numérique
– Ministère de la Santé

FRFRANCE

Alliance
maladies rares
UNIS POUR VAINCRE

Alliance maladies rares

Alliance maladies rares représente
240 associations de patients en France.

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



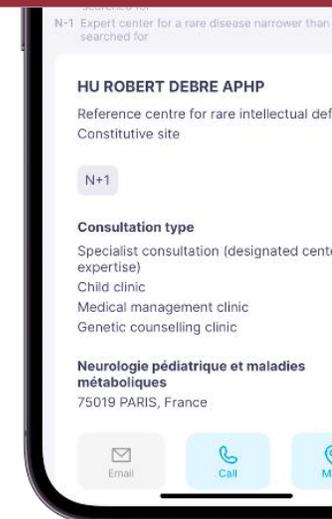
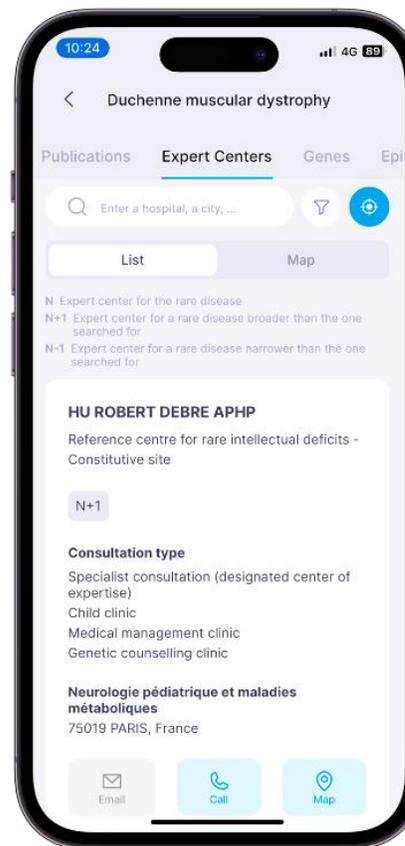
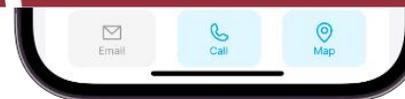
Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Nos statistiques

- **178 300** visites depuis le lancement
- Une moyenne de **1600** visites par semaine (*Novembre 2024*)
- Plus d'une trentaine de mises à jour depuis le lancement intégrant
 - De nouveaux contenus
 - De nouvelles fonctionnalités
 - Des retours terrain et suggestions de la communauté

Nous ne récupérons pas de données personnelles des utilisateurs



CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

CONGRÈS NATIONAL

CNCG Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE

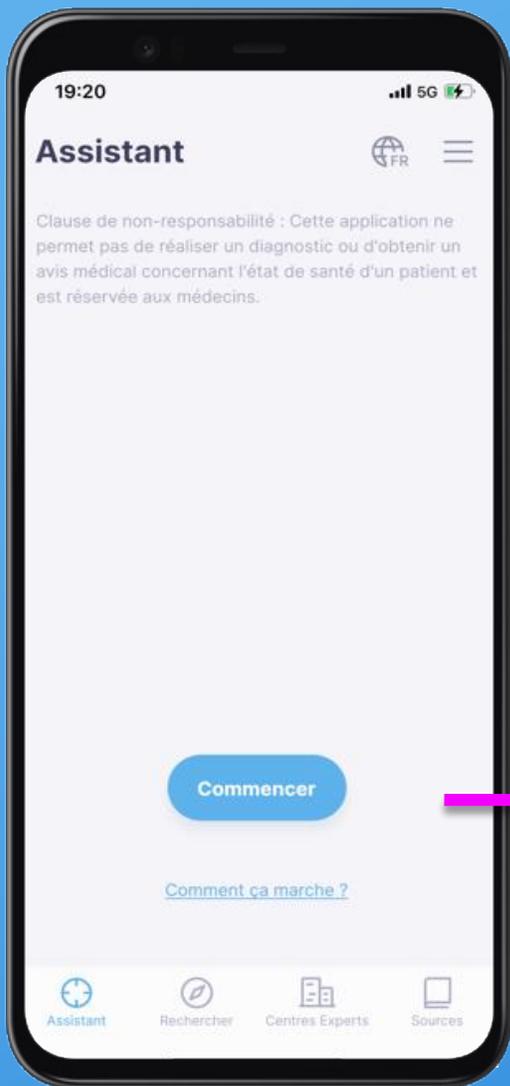


Strasbourg
Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

DEMO



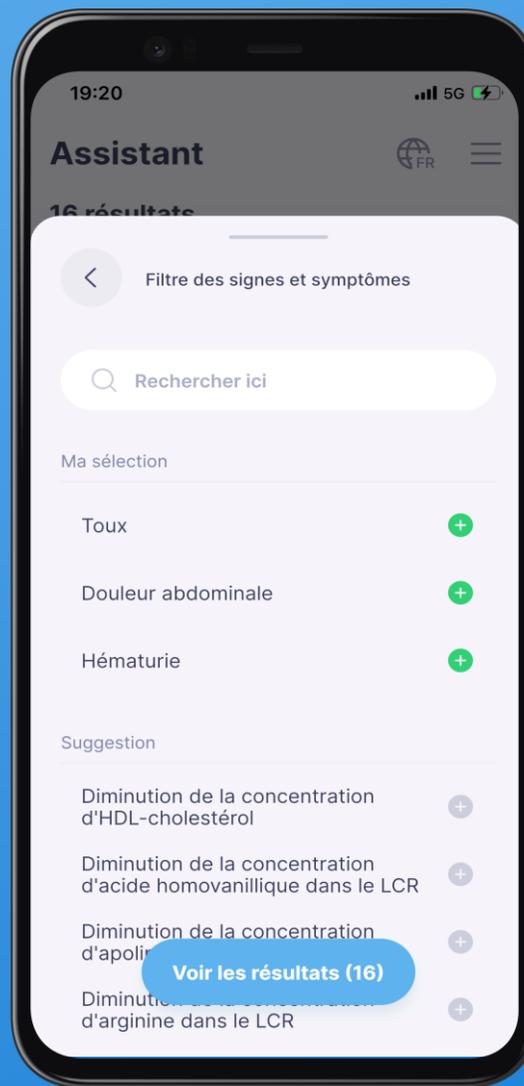


1

Commencer votre recherche

Des signes ou symptômes vous interpellent chez un patient ? Et si c'était une maladie rare ?

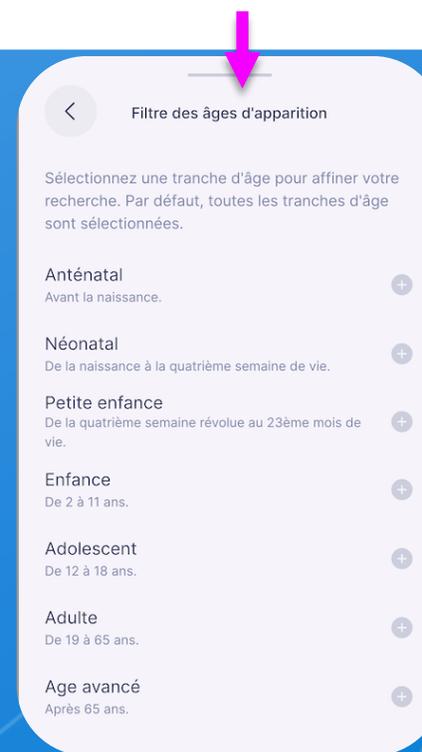
Votre assistant RDK va vous aider



2

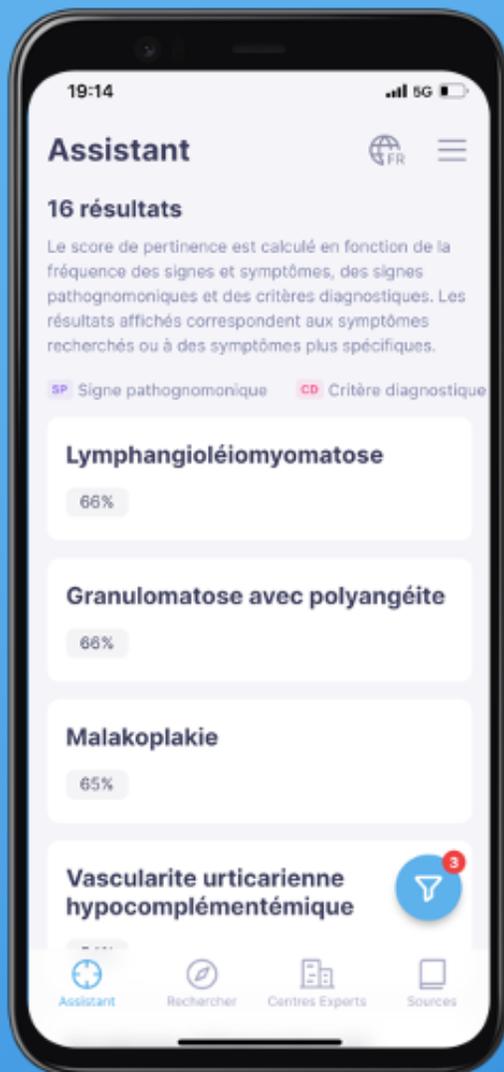
Entrer des symptômes

Vous pouvez ajouter plusieurs signes et voir quelles maladies correspondent
Vous pouvez ajouter l'âge d'apparition





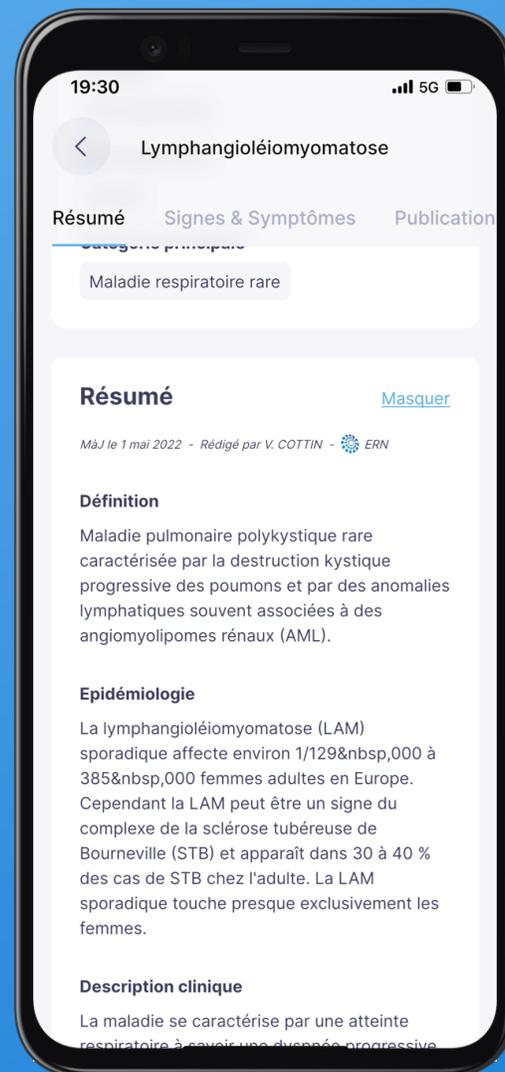
Votre assistant RDK



3

Consulter les maladies potentielles d'après les symptômes

Les maladies sont classées par un score de pertinence établi selon la fréquence des symptômes, les signes pathognomoniques et les critères diagnostiques



4

Accéder aux connaissances et recommandations actualisées tous les mois

Définitions et description clinique, diagnostic différentiel, symptômes, hérédité, âge d'apparition, gènes, PNDS, fiche urgence, publication, essais cliniques...

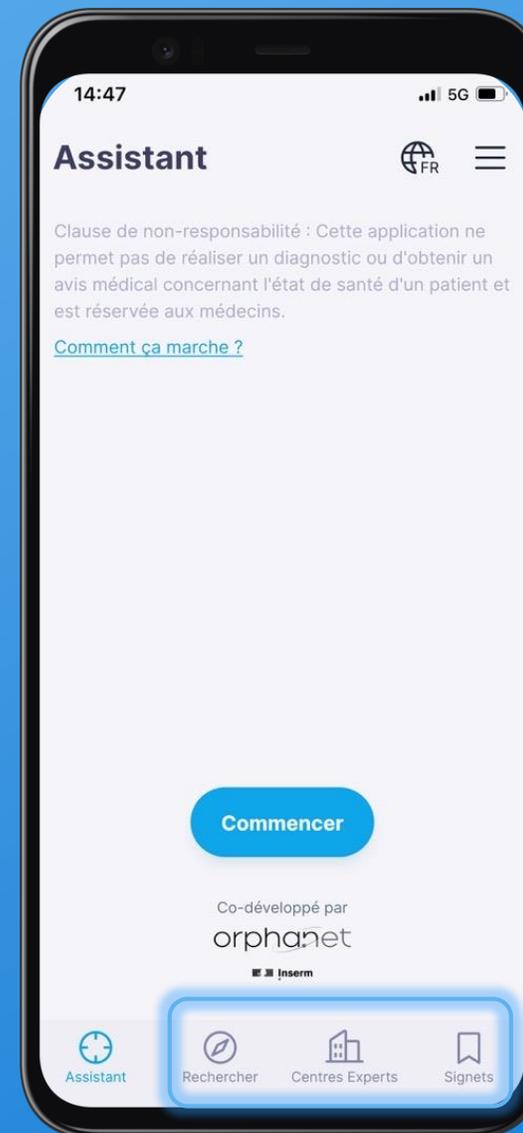


5

Trouver et contacter le bon centre expert

La liste des centres experts pour cette maladie

Envoyer un email ou appeler le centre directement à partir de l'appli



6

Le menu général

Vous permet de chercher directement une maladie ou un centre expert pour avoir les dernières informations de la base Orphanet.

Le signet vous permet de garder une maladie en mémoire pour la consulter à tout moment

CO-ORGANISÉ
AVEC LES COLLÈGES
RÉGIONAUX

• Strasbourg • Reims • Dijon
• Nancy • Besançon

**CONGRÈS
NATIONAL**
CNGE Collège Académique



24^e

EXERCER
ET ENSEIGNER
LA MÉDECINE
GÉNÉRALE



Strasbourg

Palais de la musique et des congrès

20 • 21 • 22 NOVEMBRE 2024

Des questions sur

RDK ?

Merci de votre écoute