

INVITATION

**ORKiD** FILIÈRE **ORPHAN  
KIDNEY  
DISEASES**

**2<sup>ème</sup> journée annuelle**  
**19 janvier 2017**



Hôpital Européen Georges Pompidou  
Salle Bleue, 20 Rue Leblanc  
75015 Paris



# PROGRAMME

9h00 – 9h30 | Accueil

## Introduction à la journée

9h30 – 9h35 | Pr Denis MORIN, Animateur de la filière ORKiD

## Plan National Maladies Rares 3

9h35 – 10h00 | Anne CHEVRIER, Cheffe de projet maladies rares, DGOS

## Actions de la filière

10h00 – 10h15 | Plan d'actions 2016

10h15 – 11h15 | Avancée des groupes de travail

- o Transition enfant/adulte
- o Education thérapeutique du patient
- o Enseignement/formation
- o Médicosocial

## Diagnostic moléculaire

11h15 – 11h30 | Etat des lieux des problèmes rencontrés et comment tenter de les résoudre ? Dr Rosa VARGAS POUSSOU

## Actualités des bases de données maladies rares / BNDMR

11h30 – 12h00 | Quand ? Comment ? Avec qui ? Remy CHOQUET, Directeur opérationnel BNDMR

## Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

12h00 – 12h15 | Comment ? Qui ? Avec quelle aide ?

## Actualités

12h15 – 13h00

- o DIU Maladies Rares, Pr Pierre COCHAT
- o ORKiD et ERN : Actualités, Dr Laurence HEIDET, Pr Stéphane DECRAMER
- o ORKiD et outre-mer, Dr Olivier DUNAND
- o Lien avec les associations, AIRG France

13h00 - 14h15 | Pause-déjeuné

## Conférences

14h15 – 14h45 | Actualités du SHU atypique, Dr Véronique FREMEAUX BACCHI  
14h45 – 15h15 | Actualités dans la PKD, Pr Yannick LE MEUR

## Groupes de travail

Afin de poursuivre les actions et réflexions menées par la filière, nous vous proposons de rejoindre un des groupes de travail présentés ci-dessous.

15h15 – 16h30

- Transition enfant-adulte
- Education thérapeutique
- Médicosocial
- Recherche
- Formation

16h30 - 17h00 | Restitution des groupes de travail et conclusion de la journée



# INSCRIPTIONS

Inscription **gratuite** mais **obligatoire**

Merci d'adresser votre réponse avant le **11 janvier 2017** en renvoyant le bulletin complété à [secretariat-orkid@chu-montpellier.fr](mailto:secretariat-orkid@chu-montpellier.fr)  
Ou à Filière ORKiD, Boîte 43, Hôpital Arnaud de Villeneuve,  
CHU de Montpellier, 34 295 Montpellier Cedex 5

Madame

Monsieur

Nom :

Prénom :

Adresse professionnelle :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

Mail :

## Présence au déjeuner

Oui  Non

## Vous êtes :

- Médecin néphrologue adulte
- Médecin néphrologue pédiatre
- Une association de patient
- Un laboratoire de recherche
- Un laboratoire de diagnostic
- Autre, merci de préciser :

## Choix du groupe de travail :

- Transition enfant-adulte
- Education thérapeutique
- Médicosocial
- Recherche
- Formation

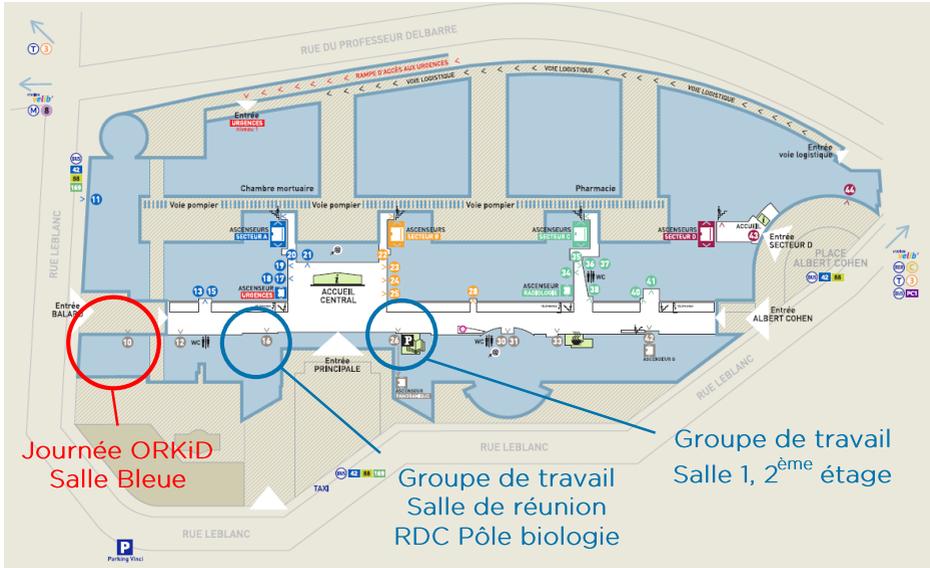
### Modalités de remboursement

Nous prenons en charge les frais de transport des provinciaux à hauteur de 200€/personne sur présentation des justificatifs.

# PLAN D'ACCES



Hôpital Européen Georges Pompidou  
Salle Bleue, 20 rue Leblanc  
75 015 Paris



Pour toutes informations complémentaires,  
vous pouvez contacter le secrétariat de la filière ORKiD  
par téléphone au **04 67 33 55 99**  
par mail à [secratiariat-orkid@chu-montpellier.fr](mailto:secratiariat-orkid@chu-montpellier.fr)

AVEC LE SOUTIEN DE

