

INVITATION

ORKiD FILIÈRE **ORPHAN
KIDNEY
DISEASES**

2^{ème} journée annuelle
19 janvier 2017



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



Accueil

Actions de la filière

Point sur le site Internet de la filière
Avancées des groupes de travail
Plan d'actions 2016

Recherche

Mise en place d'un état des lieux des projets de recherche
maladies rénales rares
ERN et ORKiD

Diagnostic moléculaire

Etat des lieux des problèmes rencontrés
Comment les résoudre ?

Mise en place de la BNDMR

Quand ? Comment ?
Avec qui ?

Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins

Comment ? Qui ? Avec quelle aide ?

Pause déjeuner

Conférences

Actualités du SHU atypique, Véronique Frémeaux Bacchi
Autre sujet à préciser

Réunions groupes de travail

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

Conclusions de la journée



INSCRIPTIONS

Inscription gratuite mais obligatoire,
Merci d'adresser votre réponse avant le **31 décembre 2016** en
renvoyant le bulletin complété à contact@filiereorkid.com

☐ 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

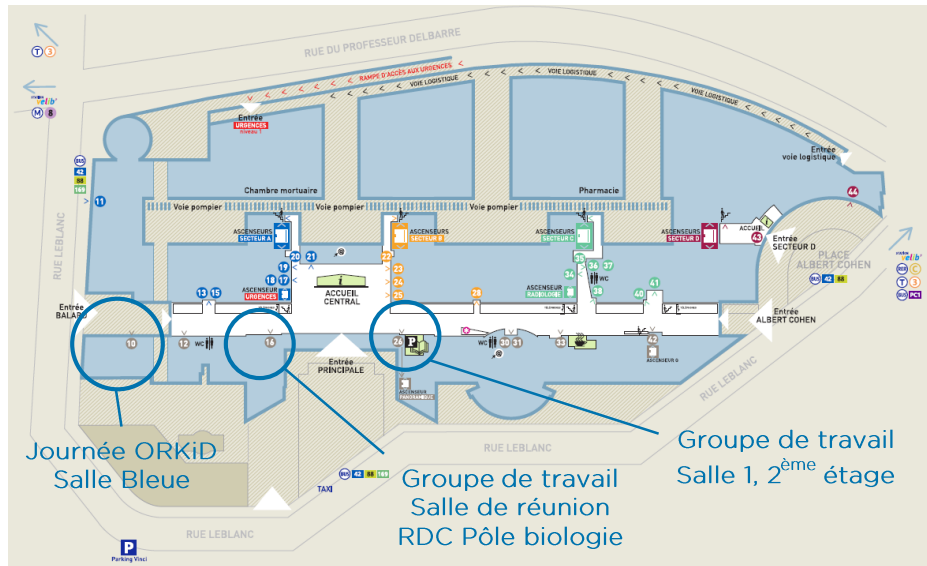
Modalités de remboursement

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



AVEC LE SOUTIEN DE

