

# Groupe de travail #4

## Recherche, innovation et évolution des pratiques



## ➔ PRÉSENTATION DU GROUPE DE TRAVAIL

### • MISE EN PLACE

Le groupe de travail s'est formé lors de la 1<sup>ère</sup> réunion annuelle d'ORKID en novembre 2015 et s'est réunis lors de cette 2<sup>ème</sup> réunion du 19 janvier 2017.



### • COMPOSITION

**Responsable :** Michel Tsimaratos (néphrologue pédiatre, AP-HM)

**Membres du groupe :**

- **Néphrologues pédiatres :** Olivia Boyer (Paris), Georges Deschênes (Paris), Claire Dossier (Paris), Vincent Guignonis (Limoges), Laurence Heidet, (Paris), Michel Tsimaratos (AP-HM), Tim ulinski (Paris)
- **Néphrologues adultes :** Jean-François Augusto (Angers), Farid Belhacene (Algérie), Sophie Caillard (Strasbourg), Jean-Daniel Delbet (Paris), François Glowacki (Lille), Pascal Houillier (Paris), Moglie Le Quintrec (Montpellier), Pierre Ronco (Paris), Dil Sahali (Paris), Ilan Szwarc (Montpellier)
- **Génétique, biologie :** Véronique Frémeaux-Bacchi (Paris), Xavier Jeunemaître (Paris), Anne-Sophie Lebre (Paris), Laurence Michel (Lyon)
- **Fondation maladies rares:** Celia Mercia (Paris)

## ➔ Problématique

### ➔ Centres de référence maladies rares

Ils s'appuient sur un réseau de ressources (centres de compétences) organisé au sein de la filière ORKiD.

L'activité clinique des centres de ressources doit être structurée en un socle de **données partagées et actualisées** (cas incident, cohortes, évolution de la maladie, etc.).



### ➔ Filière ORKiD

L'objectif de la filière est de **faciliter le développement et la mise en place de projets de recherche** dans le domaine des maladies rénales rares.



### ➔ Mission de deux ans (2017-2019) – Noëlle Cognard

Une mission prévoit **d'identifier et de cartographier** les projets de recherche.

### ➔ Moyens

➔ ➔ ➔ La répartition des acteurs sur l'ensemble du territoire nécessite une **coordination des ressources** pour répondre aux appels d'offres européens

➔ ➔ ➔ La filière ORKiD mobilise des moyens financiers en soutien des acteurs locaux (en lien avec les CIC)



## ➔ Objectifs

- Proposer une stratégie coordonnée de recherche dans la filière ORKiD
- Identifier les thèmes pouvant faire l'objet de nouveaux projets de recherche
- Proposer une clé de répartition des moyens (pathologies/projets/difficultés locales)
- Promouvoir la veille et la recherche de fonds

