

■ ■ ■ Invitation

Jeudi 19 novembre 2015

Paris

1<sup>ère</sup> journée annuelle de la filière

**ORKiD** FILIÈRE ORPHAN  
KIDNEY  
DISEASES

Le réseau de santé  
des maladies rénales rares  
de l'enfant et de l'adulte



Hôpital TENON AP-HP  
Amphithéâtre BECLERE  
4 Rue de la Chine, 75020 Paris

# Programme

## MATIN

- 9h30 - 10h00 :** Accueil petit déjeuner
- 10h00 - 10h15 :** Ouverture de la première journée en présence de *Mme Dominique PETON KLEIN* de la DGOS
- 10h15 - 10h30 :** Présentation de la filière de santé ORKiD  
*Pr Denis MORIN, animateur filière*
- 10h30 - 10h50 :** Premières actions de la filière  
*Jennifer RADENAC, chef de projet filière*
- 10h50 - 11h15 :** Objectifs et perspectives  
*Dr Aurélia BERTHOLET-THOMAS, Dr Laurence HEIDET, Pr Vincent AUDARD*
- 11h15 - 11h30 :** Fondation maladies rares et filières maladies rares  
*Ludovic DUPONT, Responsable des opérations de la Fondation maladies rares*
- 11h30 - 12h45 :** Conférences  
*Pr Pierre RONCO : "La belle histoire des glomérulopathies extramembraneuses : du nouveau-né à l'adulte et aux maladies auto-immunes"*  
*Pr Vincent GUIGONIS : « HNF1β : de l'adulte à l'enfant... à l'adulte »*
- 12h45 - 13h30 :** Pause déjeuner

## APRÈS-MIDI

- 13h30 - 13h40 :** Remise prix projets de recherche de l'AMSN
- 13h40 - 14h20 :** Bases de données maladies rénales rares : état des lieux, avenir, utilisations ?  
*Pr Paul LANDAIS*
- 14h20 - 15h40 :** Ateliers

Afin de participer aux réflexions menées par la filière, nous vous proposons de rejoindre un des groupes de travail présentés ci-dessous. L'objectif est de pouvoir entreprendre un travail commun entre tous les acteurs, de définir et de coordonner les actions qui permettront de répondre aux problématiques identifiées par la filière.

### Thématique n° 1

De la pédiatrie à la médecine d'adulte : faciliter et harmoniser la transition.

### Thématique n° 2

Vivre avec une maladie rénale rare : faciliter l'intégration scolaire et au travail. Comprendre et mieux vivre avec sa maladie : développer les programmes d'éducation thérapeutique.

### Thématique n° 3

Registres et données épidémiologiques : encourager et organiser la collecte de données, de cohortes.

### Thématique n° 4

Favoriser la recherche translationnelle : liens entre la recherche clinique et la recherche fondamentale.

### Thématique n° 5

Améliorer les connaissances sur les maladies rénales rares des professionnels : renforcer la formation et l'enseignement.

### Thématique n°6

Prise en charge et suivi de la maladie : encourager la rédaction et l'utilisation de recommandations de bonnes pratiques et de PNDS.

- 15h40 - 16h30 :** Restitution des groupes

- 16h30 - 16h45 :** Conclusions

# Inscription

Inscription gratuite. Merci d'adresser votre réponse avant le **31 octobre 2015** en renvoyant le bulletin complété à [j-radenac@chu-montpellier.fr](mailto:j-radenac@chu-montpellier.fr) (limitée à 150 participants).

Madame                       Mademoiselle                       Monsieur

Nom : ..... Prénom : .....

Adresse professionnelle : .....

Code postal : ..... Ville : .....

Téléphone : .....

Email : .....@.....

## Présence au déjeuner:

Oui                       Non

## Vous êtes :

- Un médecin néphrologue adulte
- Un médecin néphrologue pédiatre
- Un laboratoire de recherche ou de diagnostic
- Autre, merci ce préciser .....

## Choix de l'atelier l'après-midi :

Classez par ordre de préférence de 1 à 6

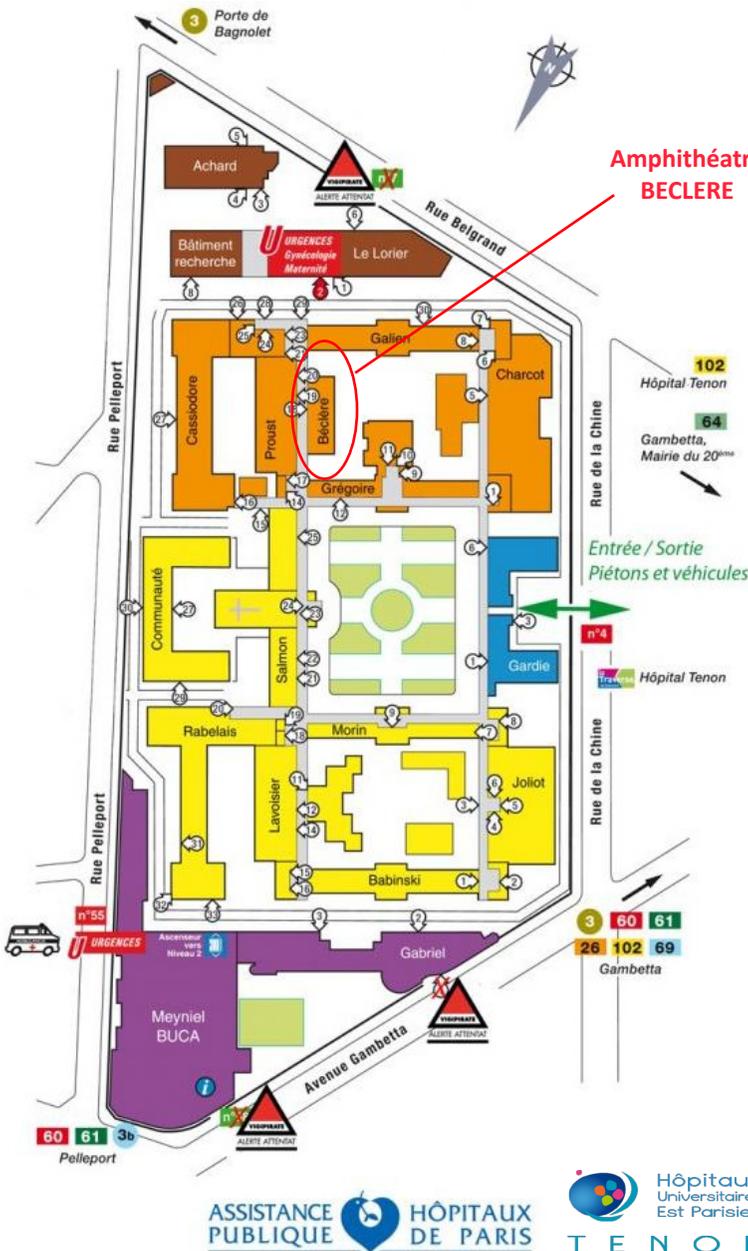
- Thématique n° 1** : Transition enfant-adulte
- Thématique n° 2** : Programmes ETP
- Thématique n° 3** : Registres et données épidémiologiques
- Thématique n° 4** : Recherche translationnelle
- Thématique n° 5** : Formation et enseignement
- Thématique n° 6** : Recommandations de bonnes pratiques et de PNDS.

### Modalités de remboursement

Nous prenons en charge les frais de transport pour les provinciaux à hauteur de 200€ /personne sur présentation des billets de train. Pour toute demande de remboursement, merci de remplir le formulaire que vous trouverez en pièce jointe.

# Plan d'accès

Hôpital TENON AP-HP  
Amphithéâtre BECLERE  
4 Rue de la Chine, 75020 Paris



## Méto

- 3 Gambetta
- 3b Gambetta Pelleport

## Bus

- 60 61 Gambetta-Mairie du 20ème Pelleport-Gambetta
- 64 26 Gambetta, Mairie du 20ème
- 69 102 Gambetta

## Accès

Dans le cadre du plan vigipirate, seul l'accès rue de la Chine est ouvert.



## Nos partenaires

