



3^{ème} journée nationale 18 janvier 2018



Institut Imagine
24 Boulevard de Montparnasse
75015 Paris

8h30 – 9h00 | Accueil

9h00 – 9h15 Introduction et nouveaux contours de la filière ORKiD

Denis MORIN, Animateur de la filière ORKiD

9h15 – 9h45 Plan National Maladies Rares 3

Audrey LICANDRO, Chargée de mission maladies rares, DGOS

9h45 – 10h15 Banque Nationale de Données Maladies Rares

Elisa SALAMANCA, Directrice opérationnelle de la BNDMR

10h15 – 11h30 Projets de recherche sur les maladies rénales rares

Centre de référence MARHEA

« Cohorte RaDiCo cystinose » [Aude Servais](#) (Necker), [Didier Beudin](#) (RaDiCo)

« Cohorte Bartter, PHRC Gitelman » [Rosa Vargas Poussou](#) (HEGP)

« Alport : cohorte RaDiCo et étude cardinal » [Laurence Heidet](#) (Necker), [Bertrand Knebelmann](#) (Necker), [Didier Beudin](#) (RaDiCo)

Centre de référence NEPHROGONES

« Interface ColleMara/BaMaRa » [Aurélia Bertholet Thomas](#) (Lyon)

« SISRA : aide à la gestion des RCP » [Amina Talhi](#) (Lyon)

Centre de référence SNI

« RITUXIVIG, évaluation de l'efficacité et de la tolérance de l'injection d'immunoglobulines en association au rituximab dans le syndrome néphrotique corticodépendant à début pédiatrique" (PHRC national 2016) [Claire Dossier](#) (Robert Debré)

« Médecine personnalisée pour le traitement de la glomérulonéphrite extramembraneuse » (PHRC national 2017) [Barbara Seitz-Polski](#) (Nice)

« Rituximab dès le premier épisode de Syndrome Néphrotique à Lésions Glomérulaires Minimales de l'adulte » (PHRC national 2017) [Vincent Audard](#) (Henri Mondor)

Centre de référence SORARE



PROGRAMME

11h30 - 12h30 Actualités des groupes de travail

- Transition, Robert Novo (Lille)
- Laboratoires de biologie moléculaire, Rosa VARGAS POUSSOU (HEGP), Laurent MESNARD (Tenon)
- Recherche, Michel TSIMARATOS (AP-HM), Noëlle COGNARD (Strasbourg)
- Enseignement/formation/enseignement et PNDS, Denis MORIN (Montpellier), Noëlle COGNARD (Strasbourg), Danielle ROY (Strasbourg)

12h30 - 14h Pause-déjeuné

14h - 16h 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.

- Transition enfant-adulte
- Education thérapeutique
- Laboratoires de biologie moléculaire
- Recherche
- Formation, enseignement, information et PNDS

16h - 16h30 Restitution des groupes de travail

16h30 - 16h45 Conclusion de la journée

Modalités de remboursement

Nous prenons en charge les frais de transport des provinciaux sous forme de remboursement sur présentation des justificatifs. Merci de privilégier les déplacements en train (2nde classe).

PLAN D'ACCES



Institut Imagine, auditorium
24 Boulevard de Montparnasse
75015 Paris

M Duroc (10-13), Falguière (12)
BUS 28, 39, 70, 82, 87, 89



Pour toutes informations complémentaires,
vous pouvez contacter le secrétariat de la filière ORKid
par téléphone au **04 67 33 55 99**
par mail à contact@filiereorkid.com

AVEC LE SOUTIEN DE

