

# ORKiD

FLIÈRE ORPHAN  
KIDNEY  
DISEASES



LE RÉSEAU NATIONAL  
DES MALADIES RÉNALES RARES  
DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE

# LA FILIÈRE MALADIES RARES ORKID

+ de  
**300** maladies rénales rares  
en France

+ de  
**30 000** patients  
atteints

Pilotée par le Ministère de la Santé, la filière de santé ORKID a été créée en 2014 dans le cadre du 2ème Plan National Maladies Rares.

Elle a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rénales rares.

## LES MISSIONS DE LA FILIÈRE



### 1 - Améliorer

la prise en charge globale  
des patients



### 2 - Dynamiser

et coordonner les activités  
de recherche



### 3 - Développer

les actions de formation  
et d'information vers les  
professionnels et les patients



- Faciliter le diagnostic et l'accès aux soins
- Organiser la transition de la pédiatrie vers les services adultes
- Harmoniser les pratiques et les protocoles
- Assurer un recueil épidémiologique national
- Renforcer les liens entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et associatifs

- Favoriser le développement de projets de recherche communs
- Encourager les nouvelles collaborations et partenariats

- Créer des outils pédagogiques
- Organiser des journées d'informations
- Participer à des congrès professionnels

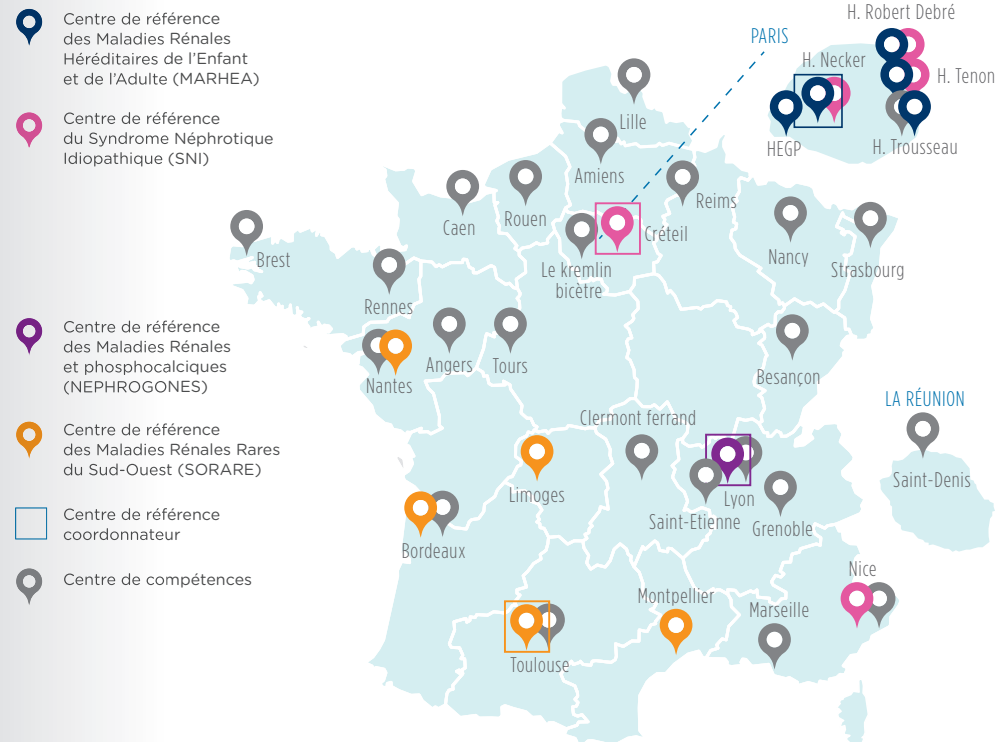
## LES MALADIES PRISES EN CHARGE

Les pathologies prises en charge par les centres de la filière peuvent être regroupés en huit catégories :

- Anomalies du développement rénal
- Néphropathies glomérulaires
- Maladies kystiques rénales héréditaires

- Néphropathies secondaires à des maladies de surcharges ou héréditaires du métabolisme
- Néphropathies tubulaires héréditaires
- Affections hématologiques avec atteinte rénale
- Affections malformatives

## LES ACTEURS DE LA FILIÈRE



### - 4 centres de référence :

Marhea, Sorare, Nephrogones, SNI

### - 24 centres de compétences

AIRG France, [www.airg-france.fr](http://www.airg-france.fr)  
AMSN, [www.ambitionrecherche.fr](http://www.ambitionrecherche.fr)

### - 2 sociétés savantes :

Société de Néphrologie Pédiatrique (SNP),  
[www.snp-web.wixsite.com/site-snp](http://www.snp-web.wixsite.com/site-snp)  
Société Francophone de Néphrologie,  
Dialyse et Transplantation (SFNDT),  
[www.sfndt.org](http://www.sfndt.org)

- **Laboratoires** de recherche et de diagnostic  
- **Acteurs** institutionnels, sociaux,  
médico-sociaux et éducatifs

# CONTACTS

## Animateur :

Pr Denis MORIN  
d-morin@chu-montpellier.fr

## Cheffe de projet :

Jennifer RADENAC  
j-radenac@chu-montpellier.fr



POUR EN SAVOIR PLUS,  
FLASHEZ-MOI !

## Centres de référence



### Centre de référence **SORARE**

Pr Dominique Chauveau, Hôpital Purpan,  
Enfants-Toulouse : **05 34 55 86 64**  
Adultes : **05 61 32 32 83**  
chauveau.d@chu-toulouse.fr



### Centre de référence **MARHEA**

Pr Rémi Salomon, Hôpital Necker Enfants  
Malades - Paris : **01 44 49 43 82**  
centre.marhea@nck.aphp.fr



### Centre de référence **Néphrogones**

Pr Pierre Cochat, Hôpital Femme Mère  
Enfant - Bron : **04 72 11 93 38**  
aurelia.bertholet-thomas@chu-lyon.fr



### Centre de référence du Syndrome **Néphrotique Idiopathique**

Pr Vincent AUDARD, Hôpital Henri Mondor,  
Créteil : **01 49 81 44 46 / 01 49 81 24 59**  
vincent.audard@aphp.fr  
SNI de l'adulte : [sni.cdr@aphp.fr](mailto:sni.cdr@aphp.fr)  
SNI de l'enfant : [pedsni.cdr@aphp.fr](mailto:pedsni.cdr@aphp.fr)  
GEM : [gem.cdr@aphp.fr](mailto:gem.cdr@aphp.fr)

Suivez-nous sur les réseaux sociaux



**ORkid** FILIÈRE **ORPHAN**  
KIDNEY **DISEASES**

Siège : CHU Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve - Boîte 43 - 371 avenue du Doyen  
Gaston Giraud, 34295 Montpellier cedex 5 - 04 37 33 55 99 - [contact@filiereorkid.com](mailto:contact@filiereorkid.com)



[www.filiereorkid.com](http://www.filiereorkid.com)