

JOURNEE ORKID – 14 décembre 2021

8h30 – 9h00 Café d'accueil

9h00-9h15 – Introduction de la journée

9h15-9h45 – Bilan PNMR3 & perspectives du PNMR4, AAP 2022 labellisation CRMR/CCMR

Anne-Sophie LAPOINTE, Cheffe de projet mission maladies rares

10h00-10h30 – Banque Nationale Maladies Rares (BNDMR)

Arnaud SANDRIN, Directeur opérationnel de la BNDMR

- Données des CRMR et CCMR de la filière
- Etat d'avancement du déploiement des interfaces DPI et BaMara
- Point cartouches génomiques / PFMG2025

10h45 – 11h00 Pause café

11h00-11h15 – Impasse et errance diagnostiques

11h15-11h30 – Point sur pré-indication ORKiD – PFMG 2025

11h30-11h40 – Observatoire des traitements

11h40 – 12h15– Actualité recherche dans les maladies rénales génétiques

12h15 -14h00 – Pause-déjeuner

14h00- 15h00 – Appel à projets recherche 2020 : avancées des projets & Résultats AAP 2021

15h00- 16h30 – Projets de la filière par thématique

- Transition enfant/adulte
- Education thérapeutique
- PNDS
- RCP
- Enseignement & formation

16h30 – 17h Echanges / fin de la journée