

JOURNÉE NATIONALE FILIÈRE ORKiD

Jeudi 15 décembre 2022 - Paris

PRE-PROGRAMME

8h30 – 9h00

Café d'accueil

9h00 – 9h15

Introduction à la journée

- Denis MORIN & Vincent AUDARD

9h15 – 9h45

(~10 min d' échanges)

Enjeux et perspectives des Plans Nationaux Maladies Rares

- Anne-Sophie LAPOINTE ou Vincent VAUCHEL

10h00 – 10h15

Observatoire des traitements

- Margaux VAN WYNSBERGHE & Floriane HEMERY

10h15 – 10h45

Parole aux associations

- AIRG-France : Sandra SARTHOU-LAWTON
- AMSN : Martine TAILLEZ

10h45 – 11h45

La recherche dans les centres de référence maladies rénales rares

- MARHEA
- NEPHROGONES
- SORARE
- SNI

11h45 – 12h15

Actualités des Guidelines Maladies rénales rares

- Olivia BOYER

12H15- 13h45

Pause déjeuner

13h45 – 15h15

Appel à projets ORKiD recherche 2021 : point sur l'avancée des 8 projets soutenus

15h15 – 16h45

Projets de la filière ORKiD par thématique

- Education Thérapeutique du Patient
- Transition enfant-adulte
- PNDS, Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins
- RCP, Réunions de Concertation Pluridisciplinaires
- Enseignement & formation : séminaire recherche, DU M2R, bourses ORKiD

16h45 – 17h00

Echanges et clôture de la journée

- Denis MORIN & Vincent AUDARD