

JOURNÉES NATIONALES MALADIES RARES DU REIN 2024

Jeudi 12 et vendredi 13 décembre 2024

Hôtel Mercure Paris Centre Tour Eiffel

20 Rue Jean Rey
75015 Paris

Evènement ouvert à tous les professionnels de santé et
représentants d'associations de patients.

Programme et inscriptions sur le site www.filiereorkid.com
rubrique « Agenda »

Inscription **gratuite** mais **obligatoire**

PROGRAMME

Journées Nationales Maladies Rares du Rein

JEUDI 12 DECEMBRE

« Actualités de la Filière maladies rénales rares ORKiD »

13h30 - 14h00	Accueil et visite des stands
14h00 - 14h10	Ouverture de l'après-midi Denis MORIN & Vincent AUDARD
14h10 - 14h30	Renouvellement des Filières maladies rares : perspectives dans les 5 ans Denis MORIN, Vincent AUDARD, Aurélia BERTHOLET-THOMAS, Emilie CORNEC LE GALL
14h30 - 16h15	Projets de la Filière
14h30 - 14h45	Education Thérapeutique du Patient. Anouk SORIN & Aurélia BERTHOLET-THOMAS
14h45 - 15h00	Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins et podcasts. Tarik ATTOUT & Floriane HEMERY
15h00 - 15h15	Transition enfant-adulte. Sandrine LEMOINE
15h15 - 15h25	Réunions de concertation pluridisciplinaires. Jennifer RADENAC
15h25 - 15h45	Formation et Recherche : DU maladies rénales rares, AAP et séminaire pratique de recherche clinique. Jennifer RADENAC, Nabila MOUSSAOUI & Olivia BOYER
15h45 - 16h00	Pause-café
16h00 - 16h15	Observatoire du médicament. Floriane HEMERY
16h15 - 16h30	ERKNet et interopérabilité avec BaMaRa. Denis MORIN
16h30 - 16h45	PIN SNP. Vincent GUIGONIS
16h45 - 17h00	PERIGENOMED. Laurence HEIDET
17h00 - 17h50	Travail avec les associations de patients : patients / soignants partenaires
17h00 - 17h20	AIRG-France. Sandra SARTHOU LAWTON
17h20 - 17h50	AMSN. Esi GUILLAUME

« Soirée anniversaires Filière ORKiD et CRMAR »

18h00 – 23h00 **Cocktail dinatoire**



Célébrons ensemble les 10 ans de la Filière ORKiD et les 20 ans des Centres de Référence Maladies Rares.

Rendez-vous sur la mezzanine !

PROGRAMME

Journées Nationales Maladies Rares du Rein

VENDREDI 13 DECEMBRE

« Futurs projets dans la prise charge des maladies rénales rares »

8h30 - 9h00 **Café d'accueil et visite des stands**

9h00 - 9h10 **Ouverture de la journée**
Denis MORIN & Vincent AUDARD

Modération : Emilie CORNEC LE GALL et Olivia BOYER

9h15 - 10h15 **Les maladies rénales rares 2025 – 2035 : quels défis à l'échelon européen ?**
Olivier DEVUYST

10h15 - 11h15 **Renouvellement des filières et PNMR4 : quels défis à l'échelon national ?**
Anne-Sophie LAPOINTE & Guillaume CANAUD

11h15 - 12h15 **Best of des avancées en néphrologie dans le domaine des maladies rares 2023-2024**
Ariane ZALOSZYC & Stéphane BURTEY

12h15 - 14h00 **Pause déjeuner et visite des stands**

14h00 – 15h00 **Actualités dans les CRMR : recherche et formation**

14h00 – 14h15 **CRMR SNI**

- Etat des lieux/projets sur « les anticorps anti-néphrine dans le SNI. Julien HOGAN
- Médecine Personnalisée dans la GEM : résultats à un an de l'étude PMMN. Barbara SEITZ-POLSKI

14h15 – 14h30 **CRMR MARHEA**

- Actualités ADPKD. Emilie CORNEC-LEGALL & Franck BIENAIMÉ
- Actualités ADTKD-MUC1. Jessica KACHMAR & Laurent MESNARD
- Actualités Etudes transcriptomiques pour le diagnostic des maladies rénales monogéniques. Guillaume DORVAL & Clément SAUVESTRE

14h30 – 14h45 **CRMR MAREGE**

- Lyon : « Apports de l'IRM multiparamétrique et multi noyaux comme nouveau biomarqueur dans la maladie rénale rare ». Sandrine LEMOINE
- Marseille : PATH-ANCA MIB : étude de la pathogénicité des ANCA aux cours des vascularites à ANCA. Noémie JOURDE-CHICHE
- La Réunion : Du rein, de l'engagement, et beaucoup de cœur pou zordi ek domin ! SANDAYE Thomas

14h45 – 15h00 **CRMR SORARE**

- « Synthèse des projets SORARE » Stéphane DECRAMER

15h00 – 16h00 **Zoom sur quelques projets soutenus dans le cadre de l'AAP Recherche 2023 ORKiD**

- *Analyse de la reconstitution immunitaire chez des patients en rémission de leur syndrome néphrotique idiopathique, mais présentant une hypogammaglobulinémie prolongée à distance d'un traitement anti-CD20.* **Claire DOSSIER**
- *Mise en place d'une plateforme de génomique fonctionnelle pour l'étude de l'impact fonctionnel in vitro des variants du complément identifié dans le cadre du soin et de leur implication dans les pathologies complément médiées.* **Carine EL SISSY**
- *Inhibition d'Aryl hydrocarbon Receptor dans un modèle murin de syndrome d'Alport.* **Flora LEFEVRE**
- *Caractérisation en routine des glomérulonéphrites extra-membraneuses quadruple-négatives par spectrométrie de masse.* **DELAFOSSÉ Marion**

16h00 **Fin de la journée**

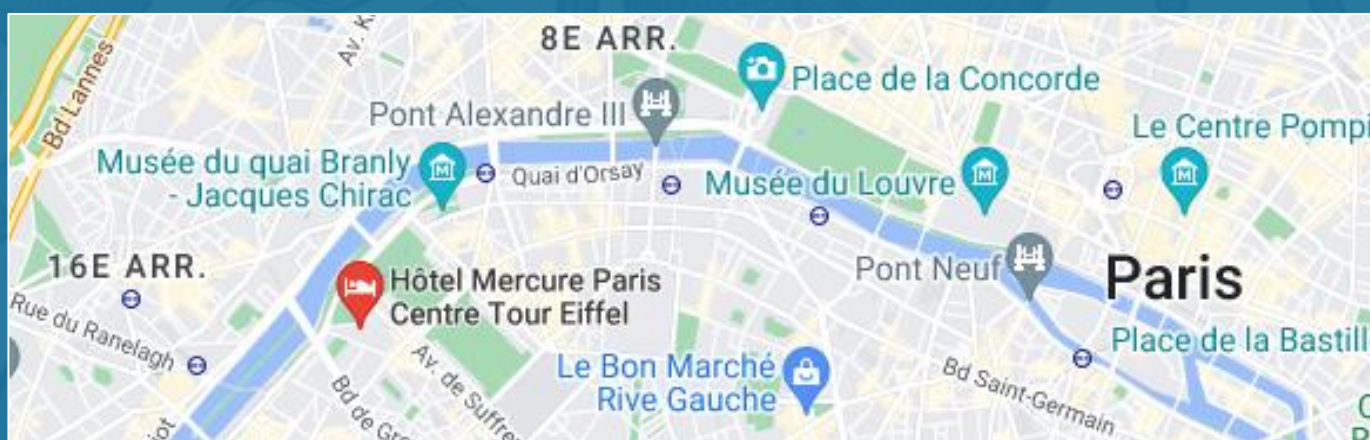
Informations pratiques

Plan d'accès



Hôtel Mercure Paris Centre Tour Eiffel
20 Rue Jean Rey
75015 Paris

(M) Bir Hakeim (RER) Champs de Mars Tour Eiffel
(BUS) Bir-Hakeim



Frais de transport

La filière prendra en charge les frais de transport des provinciaux membres de la filière sous forme de remboursement sur présentation des justificatifs (train 2^{nde} classe / nuitée forfait 140€).
Pour plus d'informations, merci de contacter la filière.

Contact



www.filiereorkid.com



contact@filiereorkid.com



04 67 33 56 62

Avec le soutien des centres de référence, des sociétés savantes et des associations de patients

