

Préprogramme journées nationales ORKID 12 et 13 décembre 2024

JEUDI 12 DECEMBRE

Après-midi (14h-18h)

- **Renouvellement des Filières maladies rares** : perspectives dans les 5 ans
- **Projets de la Filière** : ETP, PNDS, Transition enfant adulte, RCP, observatoire du médicament, ERKNet (Interopérabilité, Registres et sous-registres), PERIGENOMED
- **Travail avec les associations de patients** : patients / soignants partenaires

Soirée (18h-23h)

- **Cocktail dinatoire** pour célébrer les 10 ans de la Filière et les 20 ans des Centres de Référence maladies rares

VENDREDI 13 DECEMBRE

Matin (9h-12h30)

10 ans de FSMR et 20 ans de CRMR : projets à venir pour la prise charge des maladies rénales rares

- **Les maladies rénales rares 2025 – 2035** : quels défis/projets à l'échelon européen ?
- **Renouvellement des filières et PNMR4** : quels défis/projets à l'échelon national ?
- **Best of des avancées en néphrologie** dans le domaine des maladies rares 2023-2024

Après-midi (14h-16h)

- **Actualités des CRMR** : recherche, formation, ...
- **AAP recherche de la filière**