

JOURNÉE NATIONALE MALADIES RARES DU REIN 2025

Vendredi 12 décembre 2025

FIAP Paris
30 Rue Cabanis
75014 Paris

Evènement ouvert à tous les professionnels de santé et
représentants d'associations de patients.
Inscriptions sur le site www.filiereorkid.com
rubrique « Agenda » ou via le QR code.
Inscription gratuite mais obligatoire



SCAN ME

Avec le soutien des
laboratoires

aducenne

ALEXION

Alnylam
PHARMACEUTICALS

Chiesi

CSL Vifor

NOVARTIS

Rhythm
PHARMACEUTICALS

sanofi

PROGRAMME

Journée Nationale Maladies Rares du Rein

MATINÉE

« Actualités dans les maladies rénales rares »

- | | |
|----------------------|--|
| 8h30 - 9h00 | Accueil et visite des stands et posters |
| 9h00 - 9h15 | Ouverture de la journée
Aurélia BERTHOLET THOMAS
Emilie CORNEC-LE GALL |
| 9h15 - 9h45 | Travail avec les associations de patients
Charte associations ORKiD
Sandra SARTHOU-LAWTON (AIRG-France)
Esi GUILLAUME (AMSN) |
| 9h45 - 10h15 | Actualités MR génétique
Guillaume DORVAL |
| 10h15 – 10h30 | Pause-café |
| 10h30 – 11h00 | Actualités MR auto-immunes
Noémie JOURDE CHICHE |
| 11h00 – 11h30 | PFMG : fonctionnement du collecteur analyseur de données et réutilisation des données en recherche
Virginie BERNARD et Elise COURCAULT |
| 11h30 - 12h00 | Actualités BNDMR
Alban LERMINE |
| 12h00 - 13h30 | Pause-déjeuner et visite des stands et posters |

PROGRAMME

Journée Nationale Maladies Rares du Rein

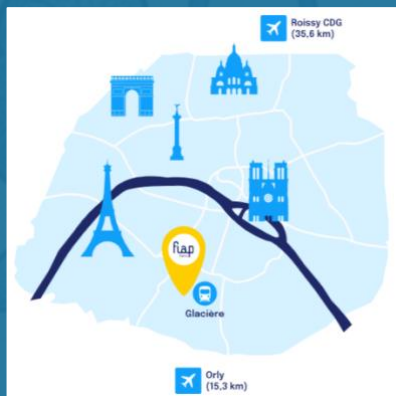
A P R E S - M I D I

« Actualités dans les projets de la filière ORKiD »

13H30 - 14h00	Point DGOS PNMR4 / EUROPE Anne-Sophie LAPOINTE
14h00 - 15h00	L'apport de 100K génomes et de RADAR à la prise en charge des MR en Grande-Bretagne Daniel GALE
15h00 – 15h15	Actualités des groupes de travail Parcours recherche - biobanques Cyrielle PARMENTIER, Barbara SEITZ-POLSKI
15h15 – 15h30	Néphrogénétique Guillaume DORVAL, Laurence HEIDET
15h30 - 15h45	Pause-café
15h45 – 16h15	IA et BBD phénotypiques et génétiques Nicolas GARCELON
16h15 - 16h45	Actualités AAP ORKiD 2024 (4 lauréats)
16h45 – 17h00	Autres projets et conclusion Aurélia BERTHOLET THOMAS Emilie CORNEC-LE GALL

Informations pratiques

Plan d'accès



FIAP PARIS
30 Rue Cabanis
75014 Paris

Métro arrêt Glacière (ligne 6), proche de la station Denfert-Rochereau du RER B (ligne directe avec l'aéroport Roissy-Charles de Gaulle) et Orly en métro.

Frais de transport

La filière pourra participer aux frais de transport des provinciaux membres des centres de compétence (uniquement) de la filière sous forme de remboursement sur présentation des justificatifs (train 2nde classe / nuitée au FIAP). Pour plus d'informations, merci de contacter la filière.

Contact



www.filiereorkid.com



contact@filiereorkid.com

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

