

ORKiD

FILIERE ORPHAN
KIDNEY
DISEASES



LE RÉSEAU NATIONAL
DES MALADIES RÉNALES RARES
DE L'ENFANT ET DE L'ADULTE

LA FILIÈRE MALADIES RARES ORKID

Pilotée par le Ministère de la Santé, la filière de santé ORKiD a été créée en 2014 dans le cadre du 2ème Plan National Maladies Rares.

Elle a pour vocation d'animer et de coordonner les actions entre les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rénales rares.

LES MISSIONS DE LA FILIÈRE



1 - Améliorer

la prise en charge globale des patients



2 - Dynamiser

et coordonner les activités de recherche



3 - Développer

les actions de formation et d'information vers les professionnels et les patients



- Faciliter le diagnostic et l'accès aux soins
- Organiser la transition de la pédiatrie vers les services adultes
- Harmoniser les pratiques et les protocoles
- Assurer un recueil épidémiologique national
- Renforcer les liens entre les acteurs sanitaires, médico-sociaux et associatifs



- Favoriser le développement de projets de recherche communs
- Encourager les nouvelles collaborations et partenariats



- Créer des outils pédagogiques
- Organiser des journées d'informations
- Participer à des congrès professionnels

LES MALADIES PRISES EN CHARGE

Les pathologies prises en charge par les centres de la filière peuvent être regroupés en huit catégories :

- Anomalies du développement rénal
- Néphropathies glomérulaires
- Maladies kystiques rénales héréditaires

- Néphropathies secondaires à des maladies de surcharges ou héréditaires du métabolisme
- Néphropathies tubulaires héréditaires
- Affections hématologiques avec atteinte rénale
- Affections malformatives

+ de
300

maladies rénales rares
en France

+ de
30 000

patients
atteints

LES ACTEURS DE LA FILIÈRE



Centre de référence des Maladies Rénales Héréditaires de l'Enfant et de l'Adulte (MARHEA)



Centre de référence du Syndrome Néphrotique Idiopathique (SNI)



Centre de référence des Maladies Rénales et phosphocalciques (NEPHROGONES)



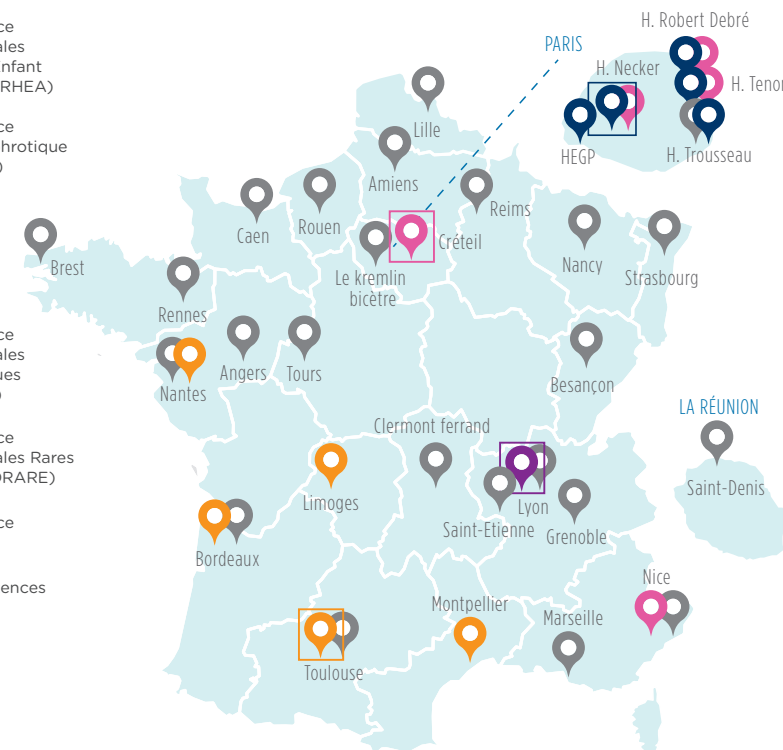
Centre de référence des Maladies Rénales Rares du Sud-Ouest (SORARE)



Centre de référence coordonnateur



Centre de compétences



- 4 centres de référence :

Marhea, Sorare, Nephrogones, SNI

- 24 centres de compétences

AIRG France, www.airg-france.fr

AMSN, www.ambitionrecherche.fr

- 2 sociétés savantes :

Société de Néphrologie Pédiatrique (SNP), www.snp-web.wixsite.com/site-snp
Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT), www.sfndt.org

- **Laboratoires** de recherche et de diagnostic
- **Acteurs** institutionnels, sociaux, médico-sociaux et éducatifs

CONTACTS

Animateur :

Pr Denis MORIN

d-morin@chu-montpellier.fr

Cheffe de projet :

Jennifer RADENAC

j-radenac@chu-montpellier.fr



POUR EN SAVOIR PLUS,
FLASHEZ-MOI !

Centres de référence



Centre de référence **SORARE**

Pr Dominique Chauveau, Hôpital Purpan,

Enfants - Toulouse : **05 34 55 86 64**

Adultes : **05 61 32 32 83**

chauveau.d@chu-toulouse.fr



Centre de référence **MARHEA**

Pr Rémi Salomon, Hôpital Necker Enfants

Malades - Paris : **01 44 49 43 82**

centre.marhea@nck.aphp.fr



Centre de référence **Néphrogones**

Pr Pierre Cochat, Hôpital Femme Mère

Enfant - Bron : **04 72 11 93 38**

aurelia.bertholet-thomas@chu-lyon.fr



Centre de référence du **Syndrome Néphrotique Idiopathique**

Pr Vincent AUDARD, Hôpital Henri Mondor,

Créteil : **01 49 81 44 46 / 01 49 81 24 59**

vincent.audard@aphp.fr

SNI de l'adulte : sni.cdr@aphp.fr

SNI de l'enfant : pedsni.cdr@aphp.fr

GEM : gem.cdr@aphp.fr

Suivez-nous sur les réseaux sociaux



Siège : CHU Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve - Boîte 43 - 371 avenue du Doyen Gaston Giraud, 34295 Montpellier cedex 5 - 04 37 33 55 99 - contact@filiereorkid.com



www.filiereorkid.com