ORKiD FILIÈRE ORPHAN KIDNEY DISEASES

filière de santé maladies rares

JOURNÉE NATIONALE de la Filière ORKiD 2026

Jeudi 03 décembre 2026

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 ou via le QR code.
Inscription **gratuite** mais **obligatoire**

SCAN ME

Avec le soutien des laboratoires

advicenne ALEXION Alnylam Chiesi CSL Vifor KYOWA KIRIN Rhythm sanofi sobi

PROGRAMME
Journée Nationale Filière ORKiD

MATINEE

« Actualités dans les maladies rénales rares »

8h30 - 8h45 **Accueil et visite des stands et posters**

8h45 - 9h00 **Ouverture de la journée**

9h00 - 9h15 **Associations de patients - ePAG**
AIRG-France, Sandra SARTHOU-LAWTON
AMSN, Esi GUILLAUME

9h15 - 10h15 **Actualités sur les SN – GEM**
Actualités dans le traitement du SNI de l'adulte, V AUDARD
Actualités dans la physiopathologie du SNI, C DOSSIER
Actualités le traitement des GEM, B SEITZ-POLSKI

10h15 – 10h30 **Pause-café**

Modération : Véronique FRMEAUX-BACCHI
10h30 – 11h30 **Actualités du complément**
Actualités des stratégies de ciblage thérapeutique du complément dans l'IgAN, A DUVAL
Récidives des GC3 en post-TR : facteurs de risques et thérapeutiques, M LE QUINTREC
Table ronde

Modération : Guillaume DORVAL
11h30 - 12h30 **Evaluation des VSI : actualités et perspectives**
Marguerite HUREAUX
Table ronde

12h30 - 13h30 **Pause-déjeuner et visite des stands et posters**

APRES-MIDI

« Actualités dans les projets de la filière ORKiD »

13h30 - 14h30 **A European roadmap towards precision medicine in rare kidney diseases**
Roser TORRA

14h30 - 15h00 **Actualités du PNMR4**
Anne-Sophie LAPOINTE

Actualités des Groupes de travail ORKiD

15h00 - 15h20 **Education Thérapeutique du Patient**
Eloise COLLIOU, Florence LUCATS

15h20 - 15h40 **Observatoire des traitements et GRIOT**
Lucile DHEYRIAT ; Laura TOURVIEILHE

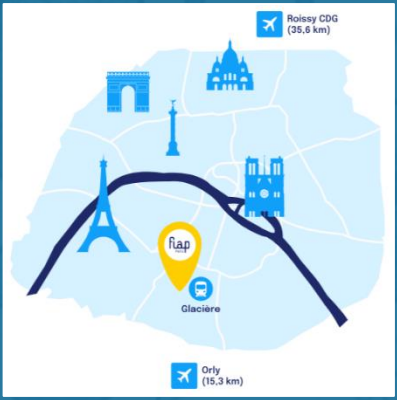
15h40 – 16h00 **Pause-café**

16h00 – 16h20 **Parcours Recherche et GIRI**
Floriane HEMERY ; Nabila MOUSSAOUI
Cyrielle PARMENTIER ; Molka OUESLATI

16h20 – 17h15 **Point divers et conclusions**
Application FRAMARA, V HANNOTIAUX
Observatoire du diagnostic, A TALHI, I NOURI

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