



Le réseau de santé des maladies rénales rares  
de l'enfant et de l'adulte



## Contexte national

La création des filières de santé maladies rares vise à **développer les synergies** entre acteurs et à **améliorer l'efficacité des dispositifs** en termes de prise en charge et de recherche.



### Une mise en place en trois étapes

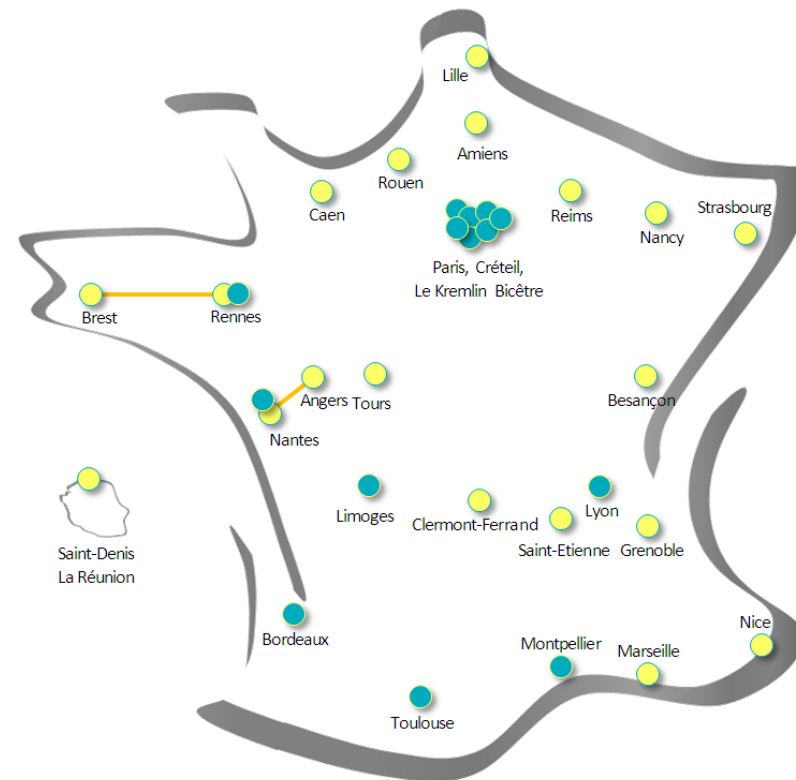
❑ **Premier Plan National Maladies Rares (2004-2008)** : améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, grâce à la mise en place de **131 centres de référence** maladies rares labellisés (CRMR). Le dispositif a été complété par l'identification de **500 centres de compétences** rattachés aux CRMR et offrant un appui pour la prise en charge de proximité.

❑ **Second Plan National Maladies Rares (2011-2014)** : améliorer la structuration et la visibilité de l'action des CRMR.

Lancement d'un appel à projet pour la constitution de **filières de santé maladies rares** lancé par l'instruction N° DGOS/PF2/2013/ 306 du 29 juillet 2013,



**Création de 23 filières de santé maladies rares** (FSMR) pour animer et coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge et la recherche autour des maladies rares.



- Centre de référence
- Centre de compétences

## Logigramme du Conseil Scientifique

Conseil Scientifique  
**ORKid** FILIÈRE ORPHAN KIDNEY DISEASES

**Présidente de l'AMSN**

Delphine PENIGUEL

**Président de l'AIRG**

Roger PIERRE

**Animateur filière**

Néphrologue pédiatre  
Pr Denis MORIN

**Chef de projet filière**

Jennifer RADENAC

**CR MARHEA**

Néphrologue pédiatre  
Dr Laurence HEIDET  
Néphrologue adulte  
Pr Bertrand KNEBELMANN

**CR Néphrogones**

Néphrologue pédiatre  
Dr Aurélie BERTHOLET THOMAS  
Néphrologue adulte  
Dr Sandrine LEMOINE

**CR Syndrome Néphrotique Idlopathique**

Néphrologue pédiatre  
Dr Olivia BOYER  
Néphrologue adulte  
Pr Vincent AUDARD

**CR SoRare**

Néphrologue pédiatre  
Pr Stéphane DECRAMER  
Néphrologue adulte  
Pr Dominique CHAUVEAU

**Représentants des CC**

Néphrologue pédiatre  
Dr Gwenaëlle ROUSSEY KESSLER  
Néphrologue adulte  
Dr Emilie CORNEC LE GALL

**Présidente de la Société de Néphrologie Pédiatrique (SNP)**

Pr Christine PIETREMENT

**Président de la Société Francophone de Néphrologie, Dialyse et Transplantation (SFNDT)**

Pr Christian COMBE

**Représentante des laboratoires**

Dr Rosa VARGAS POUSSOU

- Animation et coordination
- Centres de Référence
- Centres de Compétences
- Laboratoires
- Sociétés Savantes
- Associations de Patients

## Logigramme du Bureau



## Ses missions

- ❑ **Rassembler** les expertises humaines et techniques au niveau national et international
- ❑ **Faciliter** et **organiser** la transition de la pédiatrie vers la médecine de l'adulte
- ❑ **Favoriser** l'intégration scolaire et au travail
- ❑ **Harmoniser** les pratiques et les protocoles
- ❑ **Développer** l'éducation thérapeutique
- ❑ **Impulser** les actions de recherche et l'innovation
- ❑ **Faciliter** le diagnostic et l'accès aux soins
- ❑ **Collaborer** avec les associations de patients
- ❑ **Assurer** une veille épidémiologique
- ❑ **Renforcer** les liens avec des actions et programmes européens
- ❑ **Collaborer** avec les autres filières de santé maladies rares



# 2. Les premières actions de la filière



## Création d'une plaquette de communication



**Le réseau de santé des maladies rénales rares de l'enfant et de l'adulte**

Plus de **300** maladies rénales rares en France

Plus de **30 000** patients atteints d'une maladie rénale rare

Plus de **50** protocoles de recherche en cours



La filière **ORKID** créée suite au plan national maladies rares, est un réseau de santé dans le domaine des maladies rénales rares regroupant :

- 4 Centres de référence** maladies rénales rares rénales
  - CR du syndrome néphrotique idiopathique : Paris, Créteil, Le Kremlin Bicêtre, Nantes,
  - Marhea : Paris,
  - Néphrogones : Lyon,
  - SoRare : Bordeaux, Limoges, Montpellier, Toulouse.
- 17 Centres de compétences**
- 2 Sociétés savantes**
  - Société de Néphrologie Pédiatrique,
  - Société de Néphrologie.
- Des associations de patients**
  - AMSN,
  - AIRG,...
- Des laboratoires de recherche et de diagnostic**
- Fondation Maladies Rares**

Plus d'informations sur notre site : [www.filiereorkid.com](http://www.filiereorkid.com)



**Nos missions**

- Lier les structures de prise en charge des maladies rénales rares ou sein d'un réseau,
- Rassembler les expertises humaines et techniques au niveau national et international,
- Faciliter et organiser la transition de la pédiatrie vers la médecine de l'adulte,
- Favoriser l'intégration scolaire et l'intégration au travail,
- Harmoniser les pratiques et les protocoles,
- Impulser les actions de recherche et l'innovation,
- Faciliter le diagnostic et l'accès aux soins,
- Collaborer avec les associations de patients,
- Collaborer avec les autres filières maladies rares,
- Renforcer les liens avec des actions et programmes Européens,
- Assurer une veille épidémiologique des maladies rénales rares.

**Contacts**  
Membres du Bureau

- **Pr Denis MORIN**  
Animateur filière  
CHRU de Montpellier  
Tél : 04 67 33 64 68  
Mail : [d.morin@chu-montpellier.fr](mailto:d.morin@chu-montpellier.fr)
- **Jennifer RADENAC**  
Chef de projet  
CHRU de Montpellier  
Tél : 04 67 33 56 62  
Mail : [jradenac@chu-montpellier.fr](mailto:jradenac@chu-montpellier.fr)
- **Pr Vincent AUDAUD**  
Paris-Hôpital Henri Mondor  
Tél : 01 49 61 44 66  
Mail : [vhoent.audaud@aphp.fr](mailto:vhoent.audaud@aphp.fr)
- **Dr Aurélie BERTHOLET**  
Hospices Civils de Lyon  
Tél : 04 27 85 61 04  
Mail : [aurelie.bertholet@chu-lyon.fr](mailto:aurelie.bertholet@chu-lyon.fr)
- **Dr Laurence HEIDET**  
Paris - Hôpital Necker  
Tél : 01 44 49 43 82  
Mail : [laurence.heidet@gmail.com](mailto:laurence.heidet@gmail.com)
- **Dr Sandrine LEMOINE**  
Hospices Civils de Lyon  
Tél : 04 72 11 11 64  
Mail : [sandrine.lemoine01@chu-lyon.fr](mailto:sandrine.lemoine01@chu-lyon.fr)
- **Pr Christine PIETREMENT**  
CHU Reims  
Tél : 03 26 78 74 69  
Mail : [cpietrem@chu-reims.fr](mailto:cpietrem@chu-reims.fr)

**Nos partenaires**









Mise à jour de l'annuaire des laboratoires de diagnostic moléculaire (examens génétiques, laboratoires, médecins référents, etc.)

**Diagnostic moléculaire**  
**des maladies rénales héréditaires**

*Annuaire des examens génétiques & des laboratoires habilités en France*


# 2. Les première actions de la filières



Création d'un site internet  
[www.filiereorkid.com](http://www.filiereorkid.com)







## Le réseau de santé des maladies rénales rares de l'enfant et de l'adulte

### Qui sommes-nous ?

La filière ORKID est constituée des 4 Centres de Références des maladies rénales rares (CRMR) auxquelles sont associées 17 Centres de Compétences, les sociétés savantes: la Société de Néphrologie Pédiatrique et la Société de Néphrologie, les associations de patients ainsi que tous les autres acteurs ayant une expertise dans le domaine des maladies rénales rares.

La filière a pour missions de :

- ✓ Rassembler les structures de prise en charge des maladies rénales rares, pour enfants et pour adultes, au sein d'un réseau national unique
- ✓ Mutualiser les compétences humaines et techniques au niveau national et international
- ✓ Harmoniser les pratiques et les protocoles
- ✓ Impulser les actions de recherche et l'innovation ...

### CENTRES DE RÉFÉRENCE




### TROUVER UN CENTRE





ORKID

# / ORKID

## Historique

Le premier plan national maladie rare (PNMR1), 2005-2008, mené par la DGOS, a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares en créant des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et des Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR) répartis sur l'ensemble du territoire. Ces centres sont associés à des laboratoires de diagnostic et de recherche, des sociétés savantes et des associations de patients.

Afin de renforcer les liens entre tous les acteurs et de mutualiser les ressources, le plan national maladie rare (PNMR2), 2011-2014, a voulu la création des Filières de Santé Maladies Rares.

Créées en 2014, les 23 filières de santé ont pour missions principales d'être un lieu d'échanges entre les différents acteurs qui collaborent afin d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, favoriser la recherche et développer l'enseignement et la formation.

La filière de santé des maladies rénales rares de l'enfant à l'adulte, ORKID, est coordonnée par le Pr. Denis MORIN au CHRU de Montpellier.

Pour en savoir plus sur les maladies rares, [cliquez ici](#).

## Les missions de la filière

La filière ORKID est constituée des 4 Centres de Références des maladies rénales rares (CRMR) auxquelles sont associées 17 Centres de Compétences, les sociétés savantes: la Société de Néphrologie Pédiatrique et la Société de Néphrologie, les associations de patients ainsi que tous les autres acteurs ayant une expertise dans le domaine des maladies rénales rares.

La filière a pour missions de :

## CENTRES DE RÉFÉRENCE




## TROUVER UN CENTRE



## AGENDA

There are no upcoming events.

## QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RÉNALE RARE ?

QU'EST-CE QU'UNE MALADIE RÉNALE RARE ?

Les reins et leurs fonctions

Qu'est-ce qu'une maladie rénale rare ?

Liste des maladies rénales rares

### Quelques chiffres



Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2000



Le nombre de maladies rénales rares est estimé à 300 environ.



Plus de 30 000 personnes sont atteintes d'une maladie rénale rare en France en sachant que ce chiffre est certainement sous-estimé.

### Définitions

Une maladie rare se définit avant tout par son incidence, c'est à dire par le nombre de nouveaux cas survenant chaque année dans la population générale. Les maladies rénales rares peuvent être d'origine génétique, c'est à dire qu'elles résultent alors d'une altération d'un ou plusieurs gènes. Elles peuvent également être d'une autre origine, acquise. Elles peuvent apparaître dès la naissance, voir même pendant la période anténatale mais peuvent également se révéler tout au long de la vie.

Elles se caractérisent donc par :

- ✓ leur rareté : elles touchent 1 personne sur 2000, tout individu confondu (âge, sexe, ...)

### CENTRES DE RÉFÉRENCE



### TROUVER UN CENTRE



### AGENDA

There are no upcoming events.

# LISTE DES MALADIES RÉNALES RARES

[🏠](#) / LISTE DES MALADIES RÉNALES RARES

## TOUTES LES MALADIES A B C D E F G H L N O P R S V

### A

Acidose tubulaire distale	Alport
Amylose	

### B

Bardet-Biedl	Bartter
Bourneville	

### C

Cystinose	Cystinurie-Lysinurie
-----------	----------------------

### D

Déficit en vitamine D 24-hydroxylase	Dent
Denys Drash	Dysplasie immuno-osseuse de Schimke
Dysplasie kystique	Dysplasie rénale bilatérale
Dysplasie rénale multikystique	

### F

Fabry	Fanconi
-------	---------

### G

Galloway	Gitelman
----------	----------

## CENTRES DE RÉFÉRENCE



## TROUVER UN CENTRE



## AGENDA

There are no upcoming events.

# NÉPHROPATHIE DU PURPURA RHUMATOÏDE

🏠 / NÉPHROPATHIE DU PURPURA RHUMATOÏDE



 Edit

## Qu'est-ce que la néphropathie du purpura rhumatoïde?

La néphropathie du purpura rhumatoïde est une complication du purpura rhumatoïde qui est une vascularite (inflammation des petits vaisseaux) qui touche principalement la peau, les articulations et le tube digestif. Le purpura rhumatoïde se complique d'une atteinte rénale dans 20 à 50% des cas chez l'enfant et 45 à 85% des cas chez l'adulte, il s'agit de la néphropathie du purpura rhumatoïde.

### - A quelle fréquence trouve-t-on la néphropathie du purpura rhumatoïde dans la population ?

Cette maladie est beaucoup plus fréquente chez l'enfant. Sa fréquence est estimée entre 6 et 20 /100 000 enfants et 0.1 à 0.8/100 000 adultes.

- +** Quelles sont les causes et les moyens de transmission de la néphropathie du purpura rhumatoïde ?
- +** Quels sont les symptômes de la néphropathie du purpura rhumatoïde ?
- +** Quels examens doit-on passer pour le diagnostic?
- +** Comment évolue la néphropathie du purpura rhumatoïde?
- +** Quelles situations de handicaps peuvent découler de la maladie?
- +** Quels sont les traitements à suivre?

## CENTRES DE RÉFÉRENCE




## TROUVER UN CENTRE



## AGENDA

There are no upcoming events.

# TROUVER UN CENTRE

🏠 / TROUVER UN CENTRE

- Trouver un centre
- Associations de patients
- Éducation thérapeutique du patient
- Médico-Social

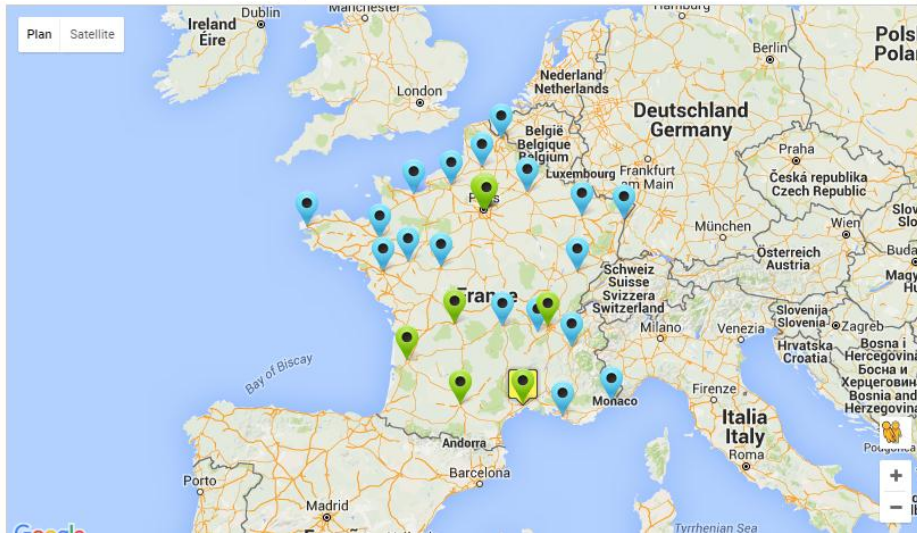


Adresse

Ville --Recherche par ville--

A l'intérieur 200 km

Trouver Centre



## CENTRES DE RÉFÉRENCE



## TROUVER UN CENTRE



## AGENDA

There are no upcoming events.

# CHRU BREST

CHRU BREST



Edit

CHRU Brest  
Hôpital Morvan – 2 Avenue Maréchal Foch  
Hôpital Cavale Blanche – Bd Tanguy Prigent  
29609 Brest  
Site Internet

## Pédiatrie

Néphrologue
Généticien
Radiologue
Urologue
Obstétricien
Imagerie foetale
Foetopathologiste
Paramédicaux

**Dr Nadine JAY**  
**Pr Loïc de PARSCAU**  
Service de Pédiatrie et Génétique Médicale  
CHU Morvan  
29609 Brest Cedex

**Contact**  
+33 (0)2 98 22 33 89

## Adulte

Néphrologue
Généticien
Radiologue

**Pr Yannick le Meur**  
Service de Néphrologie  
CHU La Cavale Blanche  
29200 Brest

**Contact**

## CENTRES DE RÉFÉRENCE



## TROUVER UN CENTRE



## AGENDA

There are no upcoming events.



ORKID

LES MALADIES RÉNALES RARES ▾

PATIENTS ET FAMILLES ▾

LA RECHERCHE ▾

PROFESSIONNELS DE SANTÉ ▾



Les sociétés savantes

Les laboratoires de recherche et de diagnostic

## LES SOCIÉTÉS SAVANTES

 / LES SOCIÉTÉS SAVANTES

### La Société de Néphrologie Pédiatrique (SNP)



La **Société de Néphrologie Pédiatrique** est une association régie par la loi du 1er juillet 1901 et le décret du 16 août 1901. Elle a pour objectif de:

- ✓ permettre un meilleur développement des soins et de la prévention des maladies rénales chez l'enfant. Selon la Convention Internationale des Droits de l'Enfant ratifiée par la France le 2 juillet 1990, " un enfant s'entend de tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable ".
- ✓ promouvoir la recherche (en particulier au travers d'études coopératives et de réseaux), la formation et l'information en néphrologie pédiatrique.
- ✓ faciliter communications et échanges entre les médecins francophones concernés par cette spécialité.
- ✓ favoriser en tous lieux l'accès aux soins des enfants et familles en difficulté socio-économique.

Plus d'informations sur le [site de la Société de Néphrologie Pédiatrique](#)

### La SFNDT

### CENTRES DE RÉFÉRENCE



### TROUVER UN CENTRE



### AGENDA

There are no upcoming events.





## QU'EST-CE QU'UN PNDS ?

[# / QU'EST-CE QU'UN PNDS ?](#)

La production de Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS) par les experts des Centres de Référence maladies rares a été prévue initialement dans le premier plan national maladies rares 2005-2008 et a été confirmée dans le deuxième plan national maladies rares 2011-2014 à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de Santé (HAS).

Le PNDS est un document qui a pour objectif d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire.

La filière ORKiD, comme l'ensemble des filières de maladies rares, a pour objectif prioritaire de faciliter la production de nouveaux PNDS.

### CENTRES DE RÉFÉRENCE



### TROUVER UN CENTRE



### AGENDA

There are no upcoming events.

# Espace membre

← → ↻ 🏠 [www.filiereorkid.com/html-dev/wp-login.php?redirect\\_to=http%3A%2F%2Fwww.filiereorkid.com%2Fhtml-dev%2Fwp-admin%2F&reauth=1](http://www.filiereorkid.com/html-dev/wp-login.php?redirect_to=http%3A%2F%2Fwww.filiereorkid.com%2Fhtml-dev%2Fwp-admin%2F&reauth=1) ☆ ☰



Identifiant

Mot de passe

Se souvenir de moi

[Se connecter](#)

[Mot de passe oublié ?](#)

[← Retour sur Orkid](#)

## 2. Les premières actions de la filière

■ ■ ■ Invitation

Jeudi 19 novembre 2015

Paris

1<sup>ère</sup> journée annuelle de la filière

**ORkid** ORPHAN  
FILIERE KIDNEY  
DISEASES

Le réseau de santé  
des maladies rénales rares  
de l'enfant et de l'adulte



■ ■ ■ Hôpital TENON AP-HP  
Amphithéâtre BECLERE  
4 Rue de la Chine, 75020 Paris

### Groupe de Travail

La transition

Médico - Social / ETP

Les bases de données

La recherche

La formation et l'enseignement



## Parcours de soin

### Amélioration de la visibilité des maladies rénales rares

#### Pour les patients et les familles

- Plaquettes
- Site internet
- Liens avec les centres de référence et les centres de compétences
- Liens avec les associations : participation aux journées, conseil scientifique, membre actif de la filière, attente des patients

#### Pour les professionnels

- Site internet
- Mise en place d'outils pour élaborer des RCP communs trans-filière
- Sécurisation des données médicales transmises



## Parcours de soin

### PNDS et guides de bonne pratique

#### PNDS

Etat des lieux des PNDS existants: syndrome néphrotique, Lupus, Williams

Aide méthodologique aux CRMR pour le PNDS cystinurie pour publication à la HAS

**Aide méthodologique** à l'élaboration de guides de bonne pratique: soutien des groupes de travail des sociétés savantes comme maladie rénale chronique, lupus, diagnostic antenatal de la SNP

**Diffusion** des consensus des sociétés savantes et de la filière à l'échelle européenne, modèle d'animation de réseau de soins



## Parcours de soin

- ❑ **Amélioration de l'animation des Maladies Rénales Rares**
  - ❑ **Education thérapeutique**: recensement des programmes existants, aide à la synthèse et la diffusion
  - ❑ Mise en place de **patients « experts »**: création de relais locaux
  - ❑ **Soutien** aux réseaux professionnels existants de proximité : formation et sensibilisation
  - ❑ Création d'un **catalogue** des **formations** qualifiantes pour les Maladies Rénales Rares
  - ❑ Création d'une **bibliothèque** numérique via le site internet destinée aux professionnels et aux étudiants



## Parcours de soin

### Amélioration de la prise en charge médico-sociale

#### Lien avec le secteur médico-social

- Améliorer (voir initier) des liens avec le secteur médico-social, professionnel et éducatif: MDPH
- Etat des lieux dans les différents CRMR, aide à l'harmonisation et à la diffusion au sein des CRMR et CC
- Création de passerelles trans-filière dans la prise en charge du handicap
- Création d'un carnet social permettant de recueillir le projet de vie et différentes mesures mises en place à l'échelle du patient

#### **Réunions régionales** afin de susciter des interactions entre médecins hospitaliers, médecins libéraux, personnel soignant/aidant non médical, MDPH et autres intervenants du secteur social, associations de patients

#### Poursuivre les **projets de recherche nationaux** dans le domaine des sciences humaines et sociale (ADARAN....)



## Parcours de soin

### Les autres filières

- Formalisation des liens avec d'autres filières** (FAI2R, OSCAR, G2M, MAT...) afin d'homogénéiser les procédures:
  - Education thérapeutique
  - Annonces diagnostiques
  - Lien médico-social
  - Partage des outils et des moyens
- Mise en place d'un Comité d'Ethique**, implication des Associations





## Parcours de soin

« assurer l'équité pour l'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge »

- Accès au diagnostic moléculaire :
  - Un grand nombre de maladies rénales rares sont **d'origine génétique**
  - Accès au **conseil génétique** et au diagnostic prénatal
  - Comprendre la physiopathologie, imaginer des **thérapies innovantes** ciblées
  
- Réseau national de laboratoires de diagnostic qui ont développé des **domaines d'expertise** et établi des cohortes
  
- Difficultés des laboratoires pour faire face à l'augmentation importante et constante des demandes et à la **gestions des informations générées par les nouvelles techniques de séquençage**



## Parcours de soin

- Accès au diagnostic moléculaire :
  - Renforcement des **interactions clinico-biologiques**
  - Interactions **ORKiD et ANPGM**
  - Implication active d'ORKiD pour l'établissement de **bonnes pratiques**
    - Actualisation de l'annuaire des examens de génétique moléculaire
    - Arbres décisionnels de l'ANPGM
    - Juste prescription (périmètre des indications)
    - Rendu des résultats
  - Renforcer le diagnostic par **séquençage haut débit**, mettre en commun les bases de variants



## Recherche

- Encourager les équipes de recherche à développer des **outils de validation fonctionnelle** des variants de signification inconnue = un important challenge avec l'arrivée du séquençage de nouvelle génération



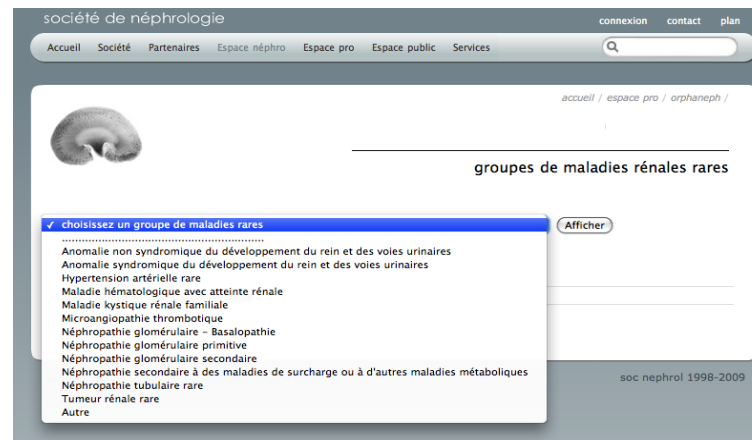
## Formation

- Nombreuses formations dédiées aux maladies rénales rares existent déjà** (DIU néphrologie pédiatrique, DIU lithiases, DIU épuration extra-rénale, DIU dialyse péritonéale, DIU rein et maladie de système, DIU maladies rares, Séminaire Pierre Royer, Actualités Néphrologiques Jean Hamburger, Néphropédies, Journée des protocoles ... )
- Développer une **partie professionnelle** (avec accès par mot de passe) du **site internet** ORKiD avec mise en ligne des documents d'enseignements, de conférence de consensus et de recommandations de bonnes pratiques, d'une bibliographie
- Porter au **niveau national les réunions d'expertise** organisées au niveau des centres de référence et en élargir la portée [ex: staff de génétique (indication et interprétation des études moléculaires), staff vasculaires..]
- Développer de **nouveaux outils** (e-learning..)



## Formation

- ❑ exemple d'un nouvel outil d'aide au diagnostic pour la néphro-rare destinés aux néphrologues de proximité développé par Quentin Meulders, industrie, Fondation Maladie Rare
- ❑ Articulation claire avec centres de référence
- ❑ Cible : médecins d'adultes et pédiatres
- ❑ Outil on line d'aide au diagnostic pour les maladies rénales rares : simplicité et ergonomie  
Fiches pédagogiques, arbres décisionnels  
Requêtes avec critères simples (symptômes, âge,...)





## Formation-information

- Poursuite des interactions avec les **associations de patients** (participation aux journées de chaque association, conseil scientifique, rédaction d'articles de vulgarisation)
- Poursuite de la réalisation de **documents type « livrets AIRG »**, à l'intention des patients et familles, pathologie par pathologie
- Etablir et diffuser une **veille bibliographique** sur quelques grands sujets fédérateurs, synthétisée pour les associations, les patients et les familles (temps médical)



## Recherche

Bases de données/BMDMR

- Faire avancer la problématique **des bases de données**
  - Améliorer **la qualité** des bases de données (exhaustivité, monitoring...) quitte à limiter le nombre des pathologies concernées
  - Faciliter leur **exploitation**
  - Viser à **l'interopérabilité** entre les bases existantes, avec les bases en construction, en tenant compte des projets Européens et internationaux
- Exploiter la masse de données recueillies dans les laboratoires de diagnostic
- Poursuite et amplification de la participation d'ORKiD aux cohortes **RADICO**



## Recherche

Recherche clinique

- Tradition et expérience ancienne des études multicentriques au sein des sociétés savantes (Société de Néphrologie Pédiatrique, SFNDT : préoccupations communes sur des questions (scientifiques, sociologiques, éthiques ...) touchant un petit nombre de patients
- Besoin d'aide logistique et juridique dans **la coordination** : mise en place d'**une plateforme d'essais cliniques et thérapeutique**
  - Inclure tous les patients
  - Respecter la réglementation
  - Accélérer les procédures
  - Monitoring et contrôle qualité

**Temps ARC**



# Groupes de travail

- La transition Enfants Adultes
  - Médico - Social / ETP
  - La recherche
  - La formation et l'enseignement
  - Les bases de données
- 
- Soutien de la **Fondation Maladies Rares**
  - Programme **AMPLIFI**





### Rendez-vous

- Session « Transition » lors de la SFNDT Strasbourg – Octobre 2016
- Journée dédiée à la recherche « Néphropédies » - Montpellier Octobre 2016
- Journée Annuelle de la filière – Paris Janvier 2017