



Maladies rénales rares

Plus de 300 maladies rénales rares, 30000 personnes atteintes.

La filière ORKiD coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans les maladies rares du rein : anomalies du développement rénal, néphropathies glomérulaires, maladies kystiques rénales héréditaires, néphropathies secondaires liées à des maladies héréditaires du métabolisme, tubulopathies héréditaires, affections hématologiques avec atteinte rénale. Ces pathologies nécessitent une prise en charge multidisciplinaire adaptée et précoce visant à ralentir leur évolution et limiter leurs conséquences.

Améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients : programme de transition enfant-adulte, plateforme ETP, rédaction de PNDS, organisation des demandes génétiques, annuaire des laboratoires, organisation de RCP...

Dynamiser la recherche : plateforme dédiée, bases de données...



27

Former et informer : quiz cas cliniques, veille bibliographique, journées thématiques...

4 Réseaux : Maladies Rénales Héréditaires de l'Enfant et de l'Adulte (MAR-HEA), Maladies Rénales Rares du Sud-Ouest (SORARE), Maladies rénales et phosphocalciques rares (NEPHRO-GONES), Syndrome Néphrotique Idiopathique (SNI)

*16 centres de référence
(4 coordonnateurs et 12 constitutifs)
24 centres de compétence
Des laboratoires de diagnostic/recherche
2 sociétés savantes
2 associations de patients*

Coordonnateur du réseau

Pr Denis Morin
Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve
www.filiereorkid.com
contact@filiereorkid.com