



Hôpitaux
Universitaires
de Marseille | ap.
hm



TOUS
CHERCHEURS



MIEUX COMPRENDRE, POUR MIEUX AGIR

FORMATION SUR LE DIAGNOSTIC GÉNÉTIQUE ET LA RECHERCHE DANS LE CHAMP DES MALADIES RARES



Public : tout patient adulte concerné par une maladie génétique rare

VENDREDI 23.06.23 (9H-16H30)

LABORATOIRE MMG, CAMPUS TIMONE, MARSEILLE 5ÈME

Pour qui ?

Adultes, patients atteints d'une maladie rare, membres d'une association ou étant en lien avec la plateforme MR de l'AP-HM.


Objectifs pour les participants :

- pour le volet diagnostic génétique (matin) : mieux comprendre ce que sont les tests génétiques et le séquençage haut débit, ainsi que les enjeux éthiques associés ;
- pour le volet recherche (après-midi) : mieux comprendre les différents types de recherche dans les maladies rares, leurs objectifs et contraintes, mais aussi déconstruire des idées reçues ;
- échanger entre professionnels de santé, chercheurs et patients sur les maladies rares.

Pré-programme :

Dès 9h	Accueil des participants
9h30-10h	Début de la formation : Tour de table des participants, présentation des objectifs de la journée (Pr B. Chabrol)
10h-13h	Clés de compréhension sur les tests génétiques et le séquençage haut débit (M. Mathieu) Discussion sur les enjeux éthiques autour du séquençage à partir de vignettes cliniques (Dr P. Malzac) <i>13h-14h : pause déjeuner</i>
14h-14h30	Introduction sur les différentes facettes de la recherche dans les maladies rares (Pr F. Magdinier)
14h30-16h	Visites de plateformes (séquençage / imagerie / laboratoire)
16h-16h30	Synthèse de l'après-midi et tour de table de clôture de journée

Informations pratiques :

- Formation gratuite (déjeuner offert), restent à la charge des participants d'éventuels frais de déplacement et d'hébergement
- **Inscription obligatoire** via le lien ou le QR code : <https://forms.gle/Q4Zjox6VK2EG8cjQ9> 
- Lieu de la formation : Laboratoire MMG - 27 Bd Jean Moulin - Marseille 5ème (plan d'accès fourni aux participants par mail)
- Contact : Marion MATHIEU, formatrice dans l'association Tous Chercheurs, marion.mathieu@touschercheurs.fr