

comprendre Les syndromes d'ehlers-danlos

défis de la recherche, aspects cliniques, diagnostiques et juridiques
journées pour les patients et leurs familles,
8, 15 et 29 juin 2013

Le concept

Les patients deviennent des acteurs incontournables de l'amélioration du diagnostic, du traitement et des recherches portant sur les maladies rares. Les maladies rares sont des pathologies qui touchent moins de 1 personne sur 2000 et 80% d'entre elles sont d'origine génétique.

L'Epreuve, le laboratoire public de l'Université de Lausanne, en collaboration avec le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV), et l'association Swiss EDS, propose aux patients concernés par ces syndromes et à leurs familles des journées de formation sur le thème des maladies génétiques rares.

A travers des ateliers pratiques et des rencontres avec des chercheurs et des cliniciens, les participants découvrent les défis de la recherche, ainsi que les aspects cliniques, diagnostiques et juridiques de ces maladies.

Les objectifs

- Acquérir des connaissances de base en génétique, notamment à propos de l'ADN et du fonctionnement des cellules, afin de mieux comprendre l'origine et la transmission des maladies génétiques
- Expérimenter des techniques simples de biologie moléculaire afin de mieux comprendre les bases moléculaires des maladies génétiques pour :
 - ▶ Faciliter et favoriser les échanges d'expériences entre les malades et les membres de l'association
 - ▶ Faciliter et favoriser le dialogue avec les médecins et les chercheurs
 - ▶ Mieux expliquer les maladies génétiques aux interlocuteurs non spécialistes
- Mieux comprendre les problématiques de dépistage, de transmission et de traitement
- Mieux appréhender les défis de la recherche et la démarche scientifique concernant les maladies génétiques
- Discuter des aspects juridiques et assurantiels relatifs à la prise en charge des Syndromes d'Ehlers-Danlos avec des juristes

L'épreuve, laboratoire public de l'université de Lausanne

Les journées se déroulent à l'Epreuve, laboratoire public en plein coeur de l'Unil ; un espace d'expérimentation et de débat offrant toute l'année à chacun-e - scolaires, adultes, familles, associations, entreprises - la possibilité de découvrir par soi-même certaines techniques de laboratoire et d'entrer dans la peau d'un chercheur.

Plan d'accès disponible sur le site Internet de l'Epreuve

programme des journées

pauses fréquentes prévues

samedi 8 juin

- 9-12h • *A la découverte de l'ADN*, Atelier pratique en laboratoire, Delphine Ducoulombier et Séverine Trouilloud (Biologistes UNIL – L'Epreuve)

Dîner

- 14-15h15 • *Aspects juridiques et assurantiels*, Conférence-discussion, Jeanne-Pascale Simon (Juriste, Service juridique – CHUV, Lausanne) et Mirela Caci (Médecin et Juriste, Direction médicale – CHUV, Lausanne)
- 15h45-17h • *A propos de l'Assurance Invalidité*, Conférence-discussion, Philippe Graf (Avocat spécialiste des assurances sociales, Lausanne)

samedi 15 juin

- 9-12h • *De la mutation génétique à la maladie*, Atelier pratique en laboratoire, Delphine Ducoulombier et Séverine Trouilloud (Biologistes UNIL – L'Epreuve)

Remarque : la participation à cet atelier nécessite les notions abordées lors de l'atelier du 8 juin

Dîner

- 14-15h15 • *Le rôle des associations de patients dans la recherche sur le génome humain*, Conférence-discussion, Alain Kaufmann (Sociologue et biologiste UNIL – Interface sciences-société)
- 15h45-17h • *Les techniques de diagnostic des maladies génétiques et le conseil génétique*, Conférence-discussion, Dr. Florence Fellmann (Médecin, Service de Génétique Médicale – CHUV), Dr. Danielle Martinet (Biologiste, Service de Génétique Médicale – CHUV)

samedi 29 juin

- 10-12h • *Ehlers-Danlos, pourquoi j'ai mal ?*, Dr. Marc Suter (Chef de Clinique, Centre d'antalgie, Service d'anesthésiologie – CHUV)
- 14h-14h15 • *Réflexions sur le syndrome d'Ehlers-Danlos*, Allocution de Mme Liduina Freire, Présidente de l'association Swiss EDS
- 14h15-16h • *Ehlers-Danlos : syndrome fréquemment oublié, méconnu, où tout reste à découvrir*, Conférence-discussion, Professeur Claude Hamonet (Médecin spécialiste de Médecine Physique, de Réadaptation et des syndromes d'Ehlers-Danlos, Paris)

pour quel public ?

Ces journées s'adressent à des adultes et à des jeunes à partir de 15 ans, membres de l'association Swiss EDS (<http://www.swiss-eds.ch>).

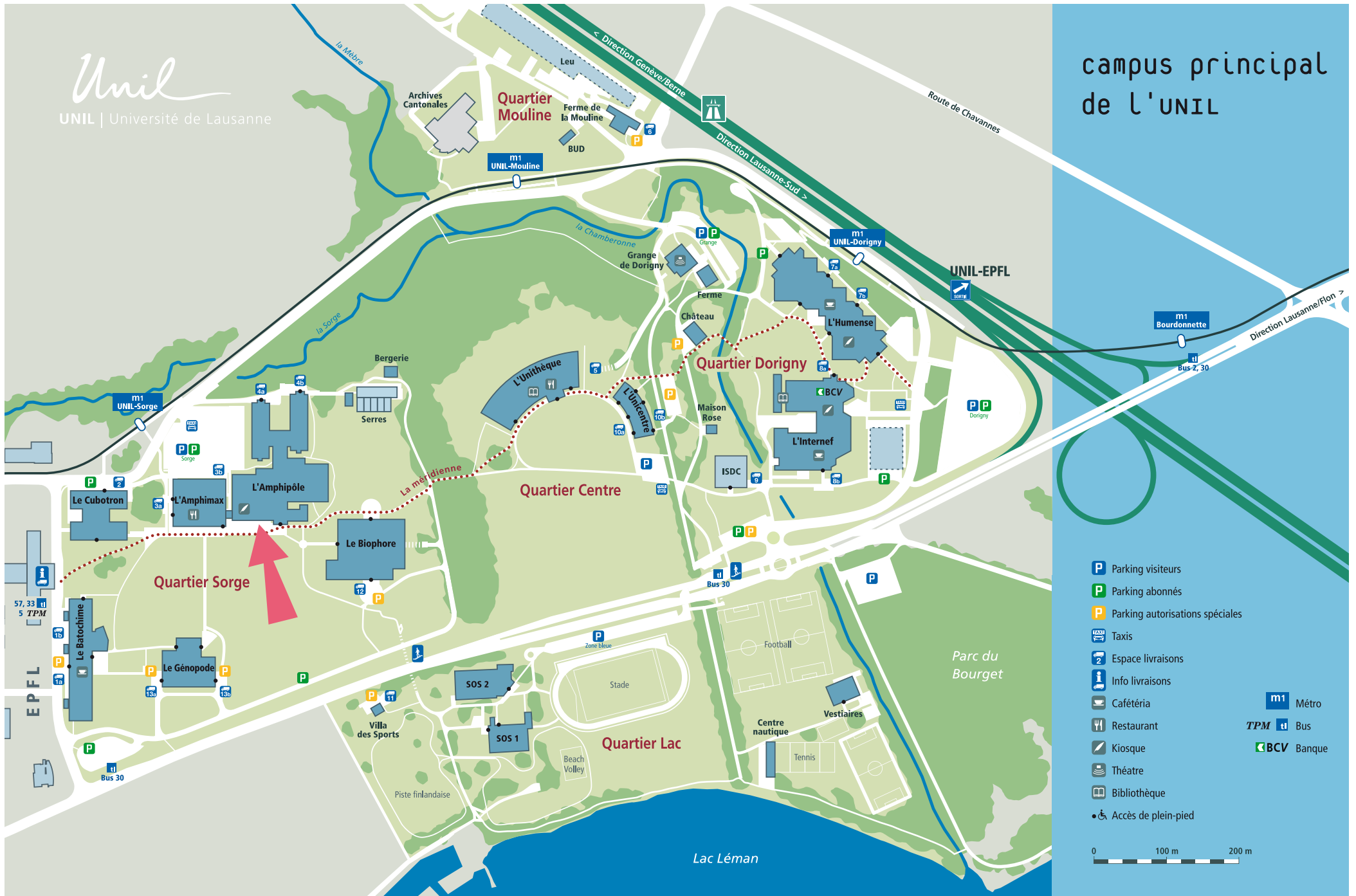
Aucune connaissance préalable n'est requise. Le nombre de participants est limité à 24 pour les 8 et 15 juin. Entrée non limitée le 29 juin, sur inscription.

Inscription et renseignements, par téléphone au +41 (0) 76 496 92 35.

Unil

UNIL | Université de Lausanne

campus principal de l'UNIL



coordonnées GPS : 46.521302,6.575233

plan disponible sur www.eprouvette.ch, rubrique « nous trouver, nous contacter »