



Mission

Inserm Associations

Tests génétiques : clés de compréhension

Formation destinée aux associations
de malades, de personnes handicapées
et de leurs familles

Animateurs - Formateurs

TOUS CHERCHEURS :

David Karlin

Marion Mathieu

Ketty Schwartz, femme d'exception, scientifique de grand renom à l'Inserm et engagée auprès de l'AFM, a été la présidente du GRAM -groupe de réflexions avec les associations de malades- depuis sa création, en 2004 auprès de la direction générale de l'Inserm.

Sous son impulsion, une politique dynamique de dialogue, de partage des connaissances et de partenariat a été engagée pour rapprocher les malades, les personnes handicapées et leurs familles du monde de la recherche.

En sa mémoire et pour lui rendre hommage, les séminaires de formation pour les associations de malades portent désormais son nom.

Tests génétiques : clés de compréhension

Le nombre de tests génétiques ne cesse de croître et de se diversifier : tests diagnostics, tests présymptomatiques, tests de susceptibilité, test prénatal, test de dépistage, etc.

Les associations constatent l'interrogation croissante des malades et de leurs familles face à l'information diversifiée qui leur parvient via de multiples sources, parfois contradictoires. Afin de pouvoir assumer leur rôle d'information et d'acteurs, les associations ont souhaité que l'Inserm mette en place un programme de formation « généraliste » visant à renforcer leurs bases de connaissances.

Ce séminaire de formation a été construit en partenariat entre la Mission Inserm Associations et l'Association française contre les myopathies, avec la collaboration de l'association *Tous Chercheurs*.

Programme de la formation

Le programme de la formation se compose de quatre modules :

- connaissances de base en biologie
- principes, applications et limites des tests génétiques
- validité, valeur informative et usage des tests
- encadrement juridique des tests

Calendrier

Cinq sessions sont proposées en 2008 :

Sessions à Paris, dans les locaux du Siège de l'Inserm

- Jeudi 15 mai 2008
- Mardi 14 octobre 2008
- Lundi 29 septembre 2008
- Mercredi 26 novembre 2008

Session à Marseille pour les membres des associations du Sud de la France

- Jeudi 12 juin 2008

Association *Tous Chercheurs*, Institut de neurobiologie de la Méditerranée -Inmed

Modalités d'inscriptions

Les formations sont gratuites et les inscriptions obligatoires en complétant le bulletin ci-joint (un bulletin par personne). Préciser vos choix de dates par ordre de priorité (1 étant votre premier choix). Les inscriptions par session sont closes dès que la limite de 20 personnes est atteinte.

Les organisateurs peuvent prendre en charge les frais de voyage (train 2^{de} classe) des personnes habitant hors région parisienne ou hors Marseille pour la session du 12 juin.

Prendre contact, le plus en amont possible, avec Marie-Ange Litadier-Dossou à la Mission Inserm Associations pour la mise à disposition de votre titre de transport (tél. 01 44 23 60 71 / marie-ange.litadier-dossou@inserm.fr / fax 01 44 23 60 68).

L'Inserm est l'établissement public français entièrement dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations. Ses chercheurs ont pour vocation l'étude de toutes les maladies humaines, des plus fréquentes aux plus rares. Depuis 2004, l'Inserm s'est engagé dans une politique de dialogue et de partenariat avec près de 340 associations de malades, de personnes handicapées et de leur famille.

L'Association française contre les myopathies (AFM) a pour objectif de guérir les maladies neuromusculaires et de réduire les handicaps qu'elles provoquent. Ce combat amène l'AFM à intervenir au-delà du champ des maladies neuromusculaires pour développer des outils d'intérêt général dans le domaine des maladies génétiques rares et de la compensation des situations de handicap. Depuis 1987, l'AFM organise chaque année le Téléthon.

Lieux des formations

À Paris

- au Siège de l'Inserm, dans le 13^e arrondissement.
Accès : métro ligne 14 (arrêt Olympiades, sortie rue Nationale) ou métro ligne 7 (arrêt Tolbiac) ou autobus lignes 62, 64, 83 (arrêt Tolbiac-Baudricourt)

À Marseille

- Association *Tous chercheurs*
Institut de neurobiologie de la Méditerranée - Inmed, Parc scientifique de Luminy, Marseille

Mission Inserm Associations
Département Information scientifique
et communication
Inserm

101, rue de Tolbiac
75654 Paris Cedex 13
Tél. 01 44 23 60 71
marie-ange.litadier-dossou@inserm.fr

Inserm