



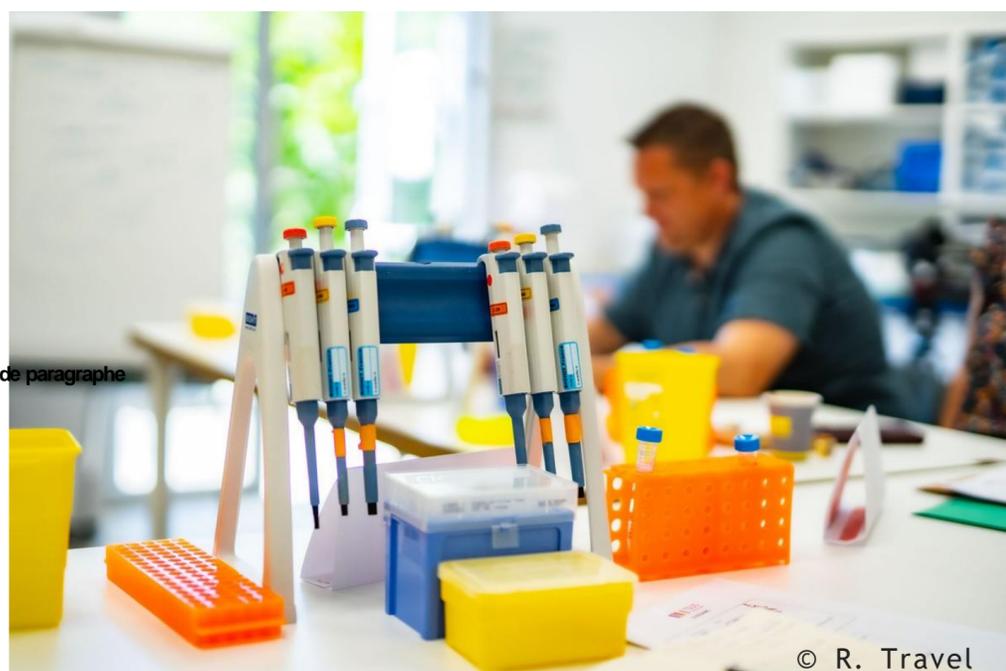
FILIERE
SANTÉ
MALADIES
RARES

Se mettre “dans la peau d’un chercheur” pour mieux comprendre !

Formation sur la recherche et la génétique



© R. Travel



© R. Travel

Public : personnes directement concernées par l’hypophosphatémie liée à l’X (XLH) et l’ostéogénèse imparfaite, et leurs proches aidants

Jeudi 3 et vendredi 4 avril 2025
dans le laboratoire "Tous Chercheurs" (Luminy, Marseille 9^{ème})

Pour qui ?

Un groupe de 8 à 12 personnes concernées par l'hypophosphatémie liée à l'X (XLH) et l'ostéogénèse imparfaite et leurs proches aidants

Objectifs pour les participants :

- Acquérir, par la pratique, les bases de biologie, notamment de génétique ;
- Découvrir concrètement en quoi consiste la recherche sur ces maladies et le travail des chercheurs ;
- Comprendre les problématiques de diagnostic, de recherche et de traitement de ces maladies ;
- Échanger entre professionnels de santé, chercheurs et patients.

L'approche pratique est privilégiée. La théorie est abordée entre les expériences.

Pré-programme (*à affiner en fonction des attentes des participants*)

J1 (9h30-17h)

- Tour de table des participants et introduction
- Thèmes/notions abordés : chromosomes, ADN, gènes, mutations

J2 (9h-16h30)

- Thèmes/notions abordés : conséquences physiologiques des mutations sur la cellule et plus globalement l'organisme, stratégies thérapeutiques envisagées par les chercheurs
- Échanges avec un ou plusieurs experts de ces pathologies
- Synthèse et bilan de la formation

Informations pratiques :

- Formation gratuite (déjeuner offert) grâce au soutien de la filière OSCAR
- Lieu de la formation : Laboratoire Tous Chercheurs - Bâtiment Inmed - 163, avenue de Luminy Marseille 9ème (Les locaux sont accessibles aux personnes à mobilité réduite)
- Contact : Marion MATHIEU, formatrice dans l'association Tous Chercheurs