

**Les 7 & 8 décembre 2012
au cœur de Marseille**

Cours d'Estienne d'Orves



✓ **Création d'un village Téléthon sous 500 m2 de tentes**

Les vendredi 7 Décembre (14H/19H) et samedi 8 décembre 2012 (10/19H)

✓ **Invitations à trois conférences scientifiques**

Le samedi 8 décembre (14H30/17H30) Maison de l'artisanat, cours d'Estienne d'Orves

Une première, la communauté scientifique présente sur le village Téléthon

L'AP-HM, Aix-Marseille Université (AMU), l'Inserm et le CNRS à travers leurs laboratoires marseillais* créent ensemble une véritable vitrine scientifique.

C'est ainsi que six laboratoires de la communauté scientifique du « Grand Marseille », deux associations, une entreprise seront présents sur le village Téléthon, dans l'espace « santé / recherche », afin de sensibiliser le grand public à la recherche sur les maladies rares et à ses avancées, démystifiant ainsi le monde de la recherche.

Par ces témoignages de qualité des chercheurs marseillais, le sens même du Téléthon se concrétise.

Dans l'espace « santé / recherche » du village Téléthon sera présenté « RecherchThon », **parcours pédagogique « Enquête sur une maladie héréditaire ; un coupable, le gène »** en six étapes, toutes complémentaires, indiquant la synergie entre scientifiques.

Grâce à cette approche, le public prendra aussi conscience que la notion du temps, qui fait le grand écart entre celui de la recherche, nécessairement long, et celui des familles qui sont dans l'urgence, est bien différent et requiert beaucoup d'investissements. Il comprendra aussi que, même si la priorité de la recherche de l'AFM/Téléthon concerne les maladies rares, les découvertes et retombées sont multiples pour beaucoup d'autres maladies fréquentes qui touchent le grand public.

La fondation Banque populaire Provençale et Corse, partenaire de ce pôle , offrira 12 € au Téléthon par parcours réalisé. L'objectif est qu'au moins deux cents personnes réalisent le parcours.

Centre de recherche en neurobiologie et neurophysiologie – CRN2M (AMU/ CNRS)
Institut de biologie du développement de Marseille Luminy – IBDML (AMU /CNRS)
Génétique Médicale et Génomique Fonctionnelle – GMGF (INSERM/AMU)
Centre de résonance magnétique biologique et médicale – CRMBM (AMU/AP-HM
Marseille /CNRS)

Associations « Tous Chercheurs » et AFL + (association France Lupus et autres maladies auto-immunes).

Département Génétique Médicale (laboratoire Dr Levy)/

Hôpital de la Timone /AP-HM

Centre de Référence Maladies Neuromusculaires et SLA /

Hôpital de la Timone/AP-HM

Laboratoire Trophos

L'AFM/Délégation Régionale



Inserm

Aix-Marseille
université



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

PARCOURS PEDAGOGIQUE

ENQUETE SUR UNE MALADIE HEREDITAIRE

Un coupable : le gène

Six étapes :

1. Profil de la personne atteinte:

✓ *Un exemple la myopathie de Duchenne*

Identification des familles ; consultations cliniques, orientations familiales...

⇒ **Centre de références maladies neuromusculaires et de la SLA** : Emmanuelle Campana Salort (Docteur) & Shahram Attarian (Professeur)

2. Démasquer le coupable ; Diagnostic du gène responsable

✓ *Visualiser de manière non invasive les anomalies musculaires associées à la maladie.*

⇒ Centre de résonance magnétique biologique et médicale - CRMBM : David Bendahan (Chercheur CNRS)

✓ *Trouver le gène responsable*

⇒ Génétique Médicale et génomique Fonctionnelle – **GMGF et le département génétique médicale, laboratoire Dr Levy** : Marc Bartoli (Chercheur CNRS))

3. Reconstitution de la scène ; Compréhension des mécanismes :

✓ *Visualisation de chromosomes humains et extraction d'ADN :*

⇒ **Association « Tous Chercheurs »** : Marion Mathieu aidée par Stéphanie Macou de **l'association AFL +**

✓ *Modèles animaux (muscle)*

⇒ Institut de biologie du développement de Marseille Luminy - IBDML : Laurent Fasano (Chercheur CNRS) & Lucile Miquerol (Chercheur CNRS)

✓ *Simulation informatique*

⇒ centre de recherche en neurobiologie et neurophysiologie – CRN2M Jérôme Devaux (Chercheur CNRS)

4. Arrêter le coupable :

✓ *Modèle de traitement*

⇒ Génétique Médicale et génomique Fonctionnelle - **GMGF**: Jean Christophe Roux (Chercheur CNRS) & Valérie Delague (Chercheur Inserm)

5. Soins aux personnes

✓ *Essais cliniques et traitement : 4 phases*

⇒ **Laboratoire Trophos** : Eric Dessaud & Valérie Cuvier

6. Conséquences de l'enquête :

✓ *Suivi du patient, sans son appui, rien ne se fait : Espoir, suivi, essais cliniques....*

⇒ **Centre de références maladies neuromusculaires** : Emmanuelle Campana Salort (Docteur)

Et conseils aux familles

✓ *Appui AFM auprès des familles ; Echanges professionnels*

⇒ **Service Régional AFM** : Jean Vergnettes (directeur)

INVITATIONS AUX TROIS CONFERENCES

Maison de l'Artisanat (cours d'Estienne d'Orves)

Samedi 8 décembre

Chaque conférence aura une durée de 40 minutes avec les questions/réponses

14H30/15 H30

1. **Essais cliniques dans les maladies neuromusculaires** par le Pr. Shahram Attarian du Centre de Références Maladies Neuromusculaires

15H30/16H30

2. **« L'utilisation de modèles animaux en recherche : pourquoi ? »** par Frédéric Fiore, responsable scientifique de la plateforme KO-KI, Centre d'Immunophénomique - CIPHE (AMU/CNRS/Inserm)

16H30/17H30

3. **Des maladies rares aux maladies** par Marc Bartoli, Responsable équipe Myologie Translationnelle, Génétique Médicale et génomique Fonctionnelle - **GMGF**