

Les intervenants aborderont l'histoire de la génétique, les connaissances actuelles sur les causes de la surdité, les possibilités techniques, le point sur les recherches thérapeutiques, la place et l'utilisation de la génétique dans notre société.

Des généticiens, des éthiciens, des psychologues et des familles nous apporteront leurs connaissances et leurs réflexions sur ce thème qui suscite toujours de nombreuses réactions.

8h30 Accueil

8h50 Introduction au colloque

Histoire de la génétique

Histoire de la génétique humaine

Pr Thierry FREBOURG, Généticien, CHU de Rouen, INSERM, Paris

L'organisation de la génétique en France et en Europe

Dr Ségolène AYMÉ, Généticienne et Epidémiologiste, INSERM, Paris

Les causes génétiques de la surdité

Le diagnostic génétique : comment l'établir ? Quelles en sont les limites ?

Dr Laurence JONARD, Biologiste moléculaire, Service de Génétique Médicale, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Les protéines impliquées dans le fonctionnement de l'oreille interne

Pr Aziz EL AMRAOUI, Chercheur, Génétique et Physiologie de l'Audition, INSERM, Paris

12h30-14h Déjeuner

14h La consultation de Génétique

Dr Sandrine MARLIN, Généticienne, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Le diagnostic prénatal (DPN) et préimplantatoire (DPI) des maladies génétiques

Dr Julie STEFFANN, Généticienne, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Retour d'expérience d'un médecin pédiatre en Camsp surdité

Dr Michèle MANIERE, Pédiatre, CAMSP Espoir 93, Noisy

Impact psychologique de la consultation de génétique

Intérêt de la consultation de génétique des surdités du point de vue du psychologue

Pascale GAVELLE, Psychologue, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Résultats d'un questionnaire adressé aux associations de parents d'enfants sourds et de personnes sourdes

Sybille DE BERGH, Psychologue, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Table-ronde : témoignage de parents d'enfants sourds et d'adultes sourds sur le bilan génétique

18h Fin de la journée

La thérapie génique

9h Du gène au traitement : l'exemple de l'achondroplasie

Dr Laurence LEGEAI-MALLET, Chercheur, INSERM, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Thérapies géniques : l'exemple de la rétine

Pr Hélène DOLLFUS, Généticienne, CHU de Strasbourg

Les traitements curatifs de la surdité

Pr Jean-Luc PUEL, Professeur de Neurosciences, Directeur de l'Institut des Neurosciences de Montpellier (INM)

Débat avec la salle

12h30-14h Déjeuner

14h Génétique et société

Pr Dominique BONNEAU, Généticien, CHU d'Angers

Aspects éthiques de la génétique

Anne-Sophie LAPOINTE, AnDDI-Rares, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

Débat avec la salle

Conclusion du colloque

15h45 Fin de la journée

Cet avant-programme est susceptible de recevoir des modifications.

Des temps d'échanges (non indiqués ici) suivront chaque conférence.