

## COMITÉ SCIENTIFIQUE

- **Présidente** : Dr Sandrine MARLIN, Généticienne, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris
- Catherine DAOUD, Présidente du CISIC
- Pr Françoise DENOYELLE, ORL, PU-PH, Présidente d'ACFOS
- Martial FRANZONI, Orthophoniste, Directeur du CEOP, Paris
- Dr Yanick LEROSEY, ORL, CHU de Rouen
- Isabelle PRANG, Orthophoniste, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris
- Geneviève RIEBERT, Présidente de l'ARPADA IdF

## LIEU

Espace Reully  
21 rue Hénard 75012 Paris

## ACCÈS

Métro : Mongallet (L. 8) -  
Reuilly-Diderot (L.1)  
Bus : Lignes 29 - 46 - 57



## TARIFS

Voir bulletin d'inscription

Fichet Congrès SNCF (- 20 % sur le trajet en France)

## ACCESSIBILITÉ

Interprétation en Langue des Signes Française  
Vélotypie - Boucle magnétique

## RÉSERVATIONS

Pour être enregistrées les inscriptions doivent être accompagnées du montant total (sauf en cas de convention de formation continue). En cas de désistement, les frais de dossier resteront acquis à ACFOS, soit 50 euros. En cas de désistement après le 03 novembre 2015, la totalité de l'inscription sera due.

## ACFOS

11 rue de Clichy 75009 Paris  
Tél. 07 83 74 33 93

contact@acfos.org - Site : [www.acfos.org](http://www.acfos.org)

COLLOQUE ORGANISÉ AVEC LE PARRAINAGE  
DU BIAP (Bureau International d'Audiophonologie)

**biap**

# Génétique et surdit 

*Nouveaux savoirs, nouveaux outils,  
nouveaux questionnements sur la surdit   
pour les familles et les professionnels*

## Colloque ACFOS XII

03 et 04 d cembre 2015

Espace Reully 21 rue H nard 75012 Paris

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

Modératrice : Dr Sandrine MARLIN

9h-9h30 Histoire de la génétique humaine

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

9h30 Débat avec la salle

9h45-10h15 L'organisation de la génétique en France et en Europe

Dr Ségolène AYMÉ, Généticienne et Epidémiologiste, INSERM, Paris

10h15 Débat avec la salle

10h30-11h Pause

### Les causes génétiques de la surdité

11h-11h30 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

11h30 Débat avec la salle

11h45-12h15 Les protéines impliquées dans le fonctionnement de l'oreille interne

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

12h15 Débat avec la salle

12h30-14h Déjeuner

Modératrice : Dr Laurence JONARD

14h-14h30 La consultation de Génétique

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

14h30-14h50 Le diagnostic prénatal (DPN) et préimplantatoire (DPI) des maladies génétiques

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

14h50-15h05 Retour d'expérience d'un médecin pédiatre en Camps surdité

Dr Michèle MANIERE, Pédiatre, CAMSP Espoir 93, Noisy

15h05 Débat avec la salle

15h30-16h Pause

### Impact psychologique de la consultation de génétique

16h-16h20 Intérêt de la consultation de génétique des surdités du point de vue du psychologue

Pascale GAVELLE, Psychologue, Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

16h20-16h40 Résultats d'un questionnaire adressé aux associations de parents d'enfants sourds et de personnes sourdes

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

16h40 Débat avec la salle

17h-18h Table-ronde : témoignage de parents d'enfants sourds et d'adultes sourds sur le bilan génétique. Animation Dr Sandrine MARLIN

18h Fin de la journée

### La thérapie génique

Modérateur : Pr Dominique BONNEAU

9h-9h30 Du gène au traitement : l'exemple de l'achondroplasie

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

9h30 Débat avec la salle

9h45-10h30 Thérapies géniques : l'exemple de la rétine

Pr Hélène DOLLFUS, Généticienne, CHU de Strasbourg

10h30 Débat avec la salle

10h45-11h15 Pause

11h15-12h Les traitements curatifs de la surdité

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

12h Débat avec la salle

12h30-14h Déjeuner

Modérateur : Dr Yannick LEROSEY

14h-14h45 Génétique et société

Pr Dominique BONNEAU, Généticien, CHU d'Angers

14h45 Débat avec la salle

15h-15h30 Aspects éthiques de la génétique

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

15h30 Débat avec la salle

15h45 Conclusion du colloque

Fin de la journée

**L'Assemblée Générale d'ACFOS aura lieu jeudi 3 décembre à 18h dans la salle du colloque.**

**Tous les adhérents sont invités à y participer.**