

5ème séminaire organisé par le
Groupe de Travail 3M



Génétique, Maladies Rares, Méditerranée

● Anthropologie

● Histoire

● Droit

● Ethique

● Associations de patients

● Psychologie

● Génétique

● Méditerranée

INFORMATIONS PRATIQUES

Inscription gratuite mais obligatoire

Places limitées !



MARDI 25 MARS 2025, 12H30-17H



**Salle de projection - Turbulence
Site, 3 Pl. Victor Hugo, 13003 Marseille
Campus de Saint-Charles**



contact : marie-cecile.gaillard@univ-amu.fr

SÉMINAIRE
«Génétique, Maladies Rares
& Méditerranée»

PROGRAMME

Mardi 25 Mars 2025

Turbulence, campus St Charles

12:30-12:50

Café d'accueil

12:50-13:00

Ouverture – Introduction

13:00-14:15

SESSION I - Consanguinité , maladies génétiques et familiales

Introduction - Valérie Delague, *plateforme GBiM, MMG amU*



Les enjeux du conseil génétique, diagnostic et suivi de familles consanguines au Liban - André Mégarbané, *Department of Human Genetics, Gilbert and Rose-Marie Chagoury School of Medicine, Lebanese American University*

14:15-15:30

SESSION II - Clinique et historique de pathologies rares dans le pourtour méditerranéen - Exemple des hémoglobinopathies



Diagnostic moléculaire des hémoglobinopathies, Nathalie Bonnelo - service de biochimie, biogénopôle, AP-HM - registre NaThaY - C2VN amU

Evolution de la prise en charge de la thalassémie, Estelle Jean-Mignard, *service de médecine interne, AP-HM, CRMR**

titre à venir, Maria De Grandis, UMR ADES - EFS PACA Corse

Table-ronde, modération : **Annagrazia Altavilla**, *Espace Ethique PACA AP-HM - UMR ADES & Imane Agouti, AP-HM, CRMR**

**CRMR des syndromes drépanocytaires majeurs et de la thalassémie*

15:30-16:45

SESSION III - Ethique, réglementation et recueil de données dans les sociétés méditerranéennes



Aspects éthiques et légaux du dépistage néonatal, Perrine Malzac & Annagrazia Altavilla, *Espace Ethique PACA, AP-HM, UMR ADES, Wafa Harrar-Masmoudi, Faculté des sciences juridiques, politiques et sociales de Tunis - Université de Carthage*

Comparaison et Recueil des données socio-anthropologiques dans les pays d'Afrique du Nord, Sana Benbelli, *LADSI, Université Hassan II de Casablanca*

Table-ronde, modération : **Guyène Nicolas**, *CDSA - UMR ADES, amU & Marion Mathieu, Espace Ethique PACA - AP-HM*

16:45-17:00

Conclusions

Isabelle Renaudet, *TELEMMé amU*

Frédérique Magdinier, *Institut MarMaRa, MMG amU*

