

7 RENCONTRES • 7 CONFÉRENCES

SEM. 1 **Mardi 10 octobre 2017**
CORAMH : L'ABC DE L'ADN
M^{me} Annie Chamberland

- Qu'est-ce que CORAMH?
- Les particularités génétiques du Saguenay–Lac-Saint-Jean
- Les bases de la génétique
- L'hérédité
- Les maladies héréditaires fréquentes au Saguenay–Lac-Saint-Jean en bref
- Documentaire : *Au-delà de la maladie*

SEM. 2 **Mardi 17 octobre 2017**
LES MALADIES ORPHELINES À PRÉSENTATION PÉDIATRIQUE
D^r Mathieu Desmeules

- Survoler la susceptibilité génétique des enfants du Saguenay–Lac-Saint-Jean
- Décrire l'acidose lactique du Saguenay–Lac-Saint-Jean et son impact
- Décrire la fibrose kystique du pancréas et son impact
- Décrire la tyrosinémie de type 1 et son impact
- Comprendre l'importance des tests de dépistage avant et pendant la grossesse

SEM. 3 **Mardi 24 octobre 2017**
LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES
D^r Jean Mathieu

- Connaître les principales maladies neuromusculaires présentes au Saguenay–Lac-Saint-Jean dont la dystrophie myotonique, l'ataxie récessive spastique de Charlevoix–Saguenay, la neuropathie sensitivo-motrice héréditaire avec agénésie du corps calleux et la dystrophie musculaire oculo-pharyngée
- Pour chacune de ces maladies, revoir l'histoire naturelle, la prévalence, les méthodes diagnostiques, les traitements actuels et les avancées de la recherche

SEM. 4 **Mardi 31 octobre 2017**
MALADIES LIPIDIQUES, ASPECTS GÉNÉTIQUES
D^{re} Nathalie Roy

- Comprendre le métabolisme de base au niveau lipidique
- Associer certaines anomalies lipidiques à des pathologies précises
- Comprendre l'importance du dépistage
- Comprendre l'association entre l'expression des gènes en relation avec l'environnement et les habitudes de vie

SEM. 5 **Mardi 7 novembre 2017**
COMPRENDRE LA GÉNÉTIQUE DES MALADIES FRÉQUENTES EN UTILISANT L'ASTHME COMME MODÈLE DE DÉMONSTRATION
P^{re} Catherine Laprise

- Comprendre l'importance de bien définir la maladie et la population à étudier
- Comprendre les bases de la structure du génome humain
- Se familiariser avec les différentes approches de génétique pour étudier les maladies fréquentes
- Comprendre l'importance de l'interaction avec l'environnement
- Connaître les applications possibles des découvertes

SEM. 6 **Mardi 14 novembre 2017**
LE CONSEIL GÉNÉTIQUE AU SERVICE DES GENS ET DE LEUR FAMILLE
M^{me} Josianne Leblanc
M^{me} Annabelle Pratte
M^{me} Josée Villeneuve

- Qu'est-ce qu'une conseillère en génétique?
- Qu'est-ce qu'un test génétique?
- La clientèle en conseil génétique au Saguenay–Lac-Saint-Jean
- L'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires fréquentes au Saguenay–Lac-Saint-Jean

SEM. 7 **Mardi 21 novembre 2017**
LA PERSONNALITÉ GÉNÉTIQUE DES COLLECTIVITÉS
D^r Daniel Gaudet

- Expliquer ce qu'est la génétique communautaire et ses enjeux
- Illustrer l'importance des interactions entre les gènes, l'environnement et les habitudes de vie
- Discuter des défis de la médecine personnalisée considérée à l'échelle et selon les besoins des collectivités
- Présenter le concept d'Alliance santé 02

FORMATION
RECONNUE
ET
ACCREDITÉE

LE PROGRAMME

Pour amorcer sa 10^e année d'existence, le Programme de formation populaire en santé propose une offre originale de conférences qui intéressera assurément un grand nombre de personnes puisqu'elle traitera des maladies génétiques.

Ce 19^e Programme de formation populaire en santé, proposé sous le thème « Comprendre les maladies génétiques », comportera sept rencontres de deux heures chacune lors desquelles sept thèmes différents seront abordés, présentés et expliqués par neuf professionnels de la santé du Saguenay–Lac-Saint-Jean.

OBJECTIFS

- Mieux comprendre les maladies courantes et leurs traitements
- Mieux comprendre le fonctionnement de son corps
- Être mieux informé et prendre des décisions judicieuses quant à ses propres soins de santé et ceux de ses proches
- Connaître les avancées de la recherche médicale et ses retombées
- Connaître les enjeux actuels en matière de soins de santé et d'éthique médicale, particulièrement dans le contexte des maladies génétiques

Le Programme de formation populaire en santé est offert par le Programme de formation médicale à Saguenay, en collaboration avec ses partenaires, soit la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université Sherbrooke (FMSSUS), le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay–Lac-Saint-Jean et l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), auxquels s'ajoutent les équipes du Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS) et du Centre du savoir sur mesure (CESAM) de l'UQAC.

POPULATION VISÉE

- Toute personne qui veut mieux comprendre les multiples aspects du thème proposé
- Toute personne qui se soucie de sa santé et de celle de ses proches
- Tous professionnels qui œuvrent dans le domaine de la santé

PROGRAMME DE
FORMATION POPULAIRE
EN SANTÉ

20
AUTOMNE 17



PROGRAMME OFFERT POUR LA 1^{RE} FOIS

COMPRENDRE LES MALADIES GÉNÉTIQUES

LES MARDIS, DE 19 H À 21 H
DU 10 OCTOBRE AU 21 NOVEMBRE 2017

7 rencontres • 7 conférences • 9 conférenciers

NOUVEAUTÉ, AUSSI OFFERT PAR WEBDIFFUSION

Programme de formation médicale à Saguenay

UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean
Québec

UQAC
Université du Québec
à Chicoutimi

9 CONFÉRENCIERS

ANNIE CHAMBERLAND

Professionnelle scientifique à CORAMH

Annie Chamberland est détentrice d'un baccalauréat en microbiologie de l'Université Laval (2002) et d'une maîtrise en médecine expérimentale de l'Université du Québec à Chicoutimi (2005). Elle a poursuivi des études doctorales pendant quatre ans en biologie tout en étant impliquée à CORAMH à titre de bénévole. En 2009, elle a amorcé sa carrière à titre d'adjointe à la direction de l'organisme. Elle est rapidement devenue une référence en ce qui concerne les maladies héréditaires et l'élaboration d'outils de vulgarisation en génétique. Depuis 2010, elle occupe le poste de professionnelle scientifique.



MATHIEU DESMEULES

Pédiatre

Mathieu Desmeules a fait sa médecine au Programme de formation médicale à Saguenay (PFMS) (2010) et sa spécialisation en pédiatrie générale à l'Université de Sherbrooke (2014), puis il a accompli une année de formation complémentaire en neurologie pédiatrique, en collaboration avec l'Université McGill et l'Université Laval (2015). Revenu dans sa région natale en 2015, il travaille principalement à la Clinique de pédiatrie du Saguenay ainsi qu'au Service de pédiatrie et de néonatalogie de l'Hôpital de Chicoutimi. De plus, il est le pédiatre responsable de la Clinique des maladies neuromusculaires de l'Hôpital de Jonquière, travaillant principalement auprès des enfants souffrant de paralysie cérébrale et de différentes maladies neuromusculaires. Il est également pédiatre responsable de la Clinique d'épilepsie pédiatrique à l'Hôpital de Chicoutimi. Enfin, il est professeur d'enseignement clinique pour les externes et résidents en stage, en plus d'enseigner la neurologie aux étudiants du programme de médecine.



DANIEL GAUDET

Médecin-chercheur

Daniel Gaudet est professeur au Département de médecine de l'Université de Montréal où il dirige, depuis le Saguenay, le Centre de médecine génique communautaire de l'université. Il est également directeur exécutif du biocluster ECOGENE-21 et directeur du développement stratégique de la biobanque Génome Québec. Lipidologue reconnu internationalement et chercheur prolifique, il travaille aussi à la Clinique des maladies lipidiques de Chicoutimi. Il a publié plusieurs centaines d'articles scientifiques dans des journaux prestigieux comme : *The New England Journal of Medicine*, *The Lancet*, *Nature*, *JAMA* et *Circulation*. Au fil des ans, il a reçu de nombreux prix. Ses intérêts cliniques et de recherche clinique sont principalement axés sur les désordres



lipidiques génétiques, les maladies lipidiques rares ou dont l'expression est sévère, les traitements novateurs, les interactions entre les déterminants génétiques de la santé, l'environnement et les habitudes de vie. Son intérêt pour la génétique communautaire est bien connu. Il a contribué au plan d'action régional en génétique au tournant des années 2000 et, avec son équipe, il a développé et validé, en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux, un test multiplex de porteurs de maladies génétiques récessives au Saguenay–Lac-Saint-Jean, ce pour quoi il a reçu le prix Genesis « Biotechnologies de demain » en 2012.

JOSIANNE LEBLANC

Conseillère en génétique

Josianne Leblanc est originaire de Jonquière. Elle a obtenu un baccalauréat en sciences biomédicales de l'Université de Montréal (2003). Elle a ensuite complété une maîtrise en sciences biomédicales à l'Université de Montréal (2005) et une maîtrise en conseil génétique à cette même université (2007). Elle est conseillère en génétique à l'Hôpital de Chicoutimi depuis 2007. Elle participe à la clinique d'amniocentèse, de cardiogénétique, de génétique pédiatrique et adulte et travaille sur le développement d'une clinique d'oncogénétique. Elle a participé à la mise sur pied du « Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies récessives fréquentes au Saguenay–Lac-Saint-Jean ». Elle siège sur le Comité de diagnostic prénatal de l'Hôpital de Chicoutimi depuis 2007 et sur la Communauté de pratique provinciale en diagnostic prénatal depuis 2016. Finalement, elle est membre du conseil d'administration de CORAMH depuis 2007.



CATHERINE LAPRISE

Professeure-chercheuse

Catherine Laprise est professeure à l'Université du Québec à Chicoutimi depuis 2000. Elle est également professeure associée aux Facultés de médecine de l'Université Laval, de l'Université de Montréal et de l'Université de Sherbrooke. Elle est titulaire de la Chaire de recherche du Canada en environnement et génétique des troubles respiratoires et de l'allergie. Elle est membre du réseau AllerGen, du consortium GABRIEL, du consortium sur l'acidose lactique et dirige le groupe stratégique en asthme du Réseau en santé respiratoire du Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS) et le consortium international RESET-AIDS (sur les maladies inflammatoires à composante immune). Elle préside le comité d'accès aux données et échantillons du projet de population CARTaGENE. Elle a construit et gère la collection familiale canadienne-française de l'asthme et de l'allergie qui a largement contribué à documenter la génétique de ces traits sur le plan international. L'objectif ultime de ses recherches est de mieux définir la nature moléculaire de l'asthme allergique et de développer des outils diagnostiques et thérapeutiques personnalisés pour les personnes atteintes. Elle travaille également sur certaines maladies rares comme l'épidermolyse bulleuse simplex et l'acidose lactique.



JEAN MATHIEU

Neurologue

Jean Mathieu a fait ses études médicales à l'Université de Montréal où il a obtenu son diplôme de neurologie (1980). Détenteur d'une maîtrise en épidémiologie de l'Université Laval, il pratique la neurologie au CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean depuis 1981. Il est également coordonnateur médical de la Clinique des maladies neuromusculaires depuis plus de 30 ans. Il est professeur agrégé à l'École de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, professeur associé au Département des neurosciences de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, professeur associé au Département des sciences humaines de l'UQAC et chercheur au sein du Groupe de recherche et d'intervention sur les maladies neuromusculaires (GRIMN). Jean Mathieu est un clinicien-chercheur qui a été subventionné par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et par le Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS). Il est impliqué en recherche clinique, épidémiologique et évaluative. Ses travaux portent sur différentes maladies neuromusculaires, notamment la dystrophie myotonique, l'ataxie récessive spastique de Charlevoix–Saguenay et la dystrophie musculaire oculo-pharyngée.



ANNABELLE PRATTE

Conseillère en génétique

Annabelle Pratte est originaire de la Rive-Sud de Montréal. Elle a complété un baccalauréat en droit à l'Université de Montréal (2001), suivi d'une maîtrise en droit, biotechnologies et société (2003). Elle a par la suite obtenu un diplôme de maîtrise en conseil génétique de l'Université McGill (2006). Elle est conseillère en génétique à l'Hôpital de Chicoutimi depuis 2006. Elle a participé à l'élaboration et à la mise en place du « Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies récessives fréquentes au Saguenay–Lac-Saint-Jean ». Elle travaille auprès de clientèles prénatale, pédiatrique et adulte, et siège sur le Comité de diagnostic prénatal de l'Hôpital de Chicoutimi depuis 2006.



NATHALIE ROY

Cardiologue

Nathalie Roy est née en Estrie. Elle a complété ses études en médecine puis en cardiologie. Par la suite, elle a effectué une année de formation complémentaire en réadaptation cardiaque à l'Institut de cardiologie de Montréal. Depuis 1994, elle pratique à Chicoutimi et s'est impliquée dans le développement de la réadaptation dans la région. Elle siège au sein du conseil d'administration de l'organisme Cardi-O-Forme où elle s'assure de l'aspect médical, en collaboration avec les membres du conseil d'administration et le Pavillon sportif de l'UQAC. Depuis 2014, elle évalue des patients à la clinique régionale des maladies lipidiques. Elle continue de parfaire ses connaissances en lipidologie et en génétique.



JOSÉE VILLENEUVE

Conseillère en génétique

Native de Roberval, Josée Villeneuve détient un baccalauréat en biologie de l'UQAC et une maîtrise en médecine expérimentale (génétique des populations) de l'Université Laval (2001). Elle est aussi diplômée de l'UQAC en counseling/relation d'aide (2007). Elle a travaillé au fichier de population Balsac de 1996 à 2001. Elle a également été responsable du programme d'information de CORAMH de 1999 à 2001. Elle a ensuite siégé sur le conseil d'administration de cet organisme de 2002 à 2007. Conseillère en génétique à l'Hôpital de Chicoutimi depuis 2001, elle a collaboré au développement et à la mise en place du « Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies récessives fréquentes au Saguenay–Lac-Saint-Jean ». Elle est actuellement membre du comité clinique responsable de l'élaboration du programme provincial de dépistage des maladies récessives fréquentes au SLSJ-Charlevoix et Haute-Côte-Nord.



Programme de formation populaire en santé Automne 2017

- D' Jean Mathieu, neurologue, responsable de ce programme de conférences
- D^e Sharon Hatcher, médecin de famille
- M^{me} Sophie Girard, directrice CORHAM

Remerciements

Un merci tout spécial au D' Jean Mathieu, neurologue, responsable de ce programme de conférences sur le thème des maladies génétiques. Aussi, nous remercions sincèrement tous ses collègues collaborant à ce programme, soit : Annie Chamberland, Mathieu Desmeules, Daniel Gaudet, Josianne Leblanc, Catherine Laprise, Annabelle Pratte, Nathalie Roy et Josée Villeneuve.

Les responsables et partenaires du Programme de formation populaire en santé leur sont d'autant reconnaissants que l'implication des conférenciers est entièrement bénévole.

COÛTS

EN PRÉSENTIEL À L'UQAC - LOCAL P0-5000

OPTION A

Programme de conférences et documents PDF :
100 \$/Adulte
70 \$/Étudiant temps complet

OPTION C

Programme de conférences et cahier du participant (documents papier) :
125 \$/Adulte
85 \$/Étudiant temps complet

OPTION B

Programme de conférences, documents PDF et vignette de stationnement incluse
125 \$/Adulte
85 \$/Étudiant temps complet

OPTION D

Programme de conférences et cahier du participant (documents papier) et vignette de stationnement incluse
140 \$/Adulte
100 \$/Étudiant temps complet

PAR WEBDIFFUSION

OPTION E

Programme de conférences et documents PDF :
100 \$/Adulte
70 \$/Étudiant temps complet

N.B. Le participant qui assiste à la formation à distance doit le faire individuellement. Pour effectuer le branchement, le participant doit avoir une adresse courriel valide afin de recevoir le lien de la formation. Il doit également avoir accès à un ordinateur fixe ou portable (PC ou MAC) ou à une tablette ainsi qu'une connexion internet.

INSCRIPTION EN LIGNE : cesam.uqac.ca

- Date limite d'inscription : 6 octobre 2017, 17 h
- Inscriptions : 175 participants en présentiel et illimité par webdiffusion
- Bien prendre connaissance, dans le formulaire d'inscription en ligne, de la « Politique d'annulation, de substitution et de remboursement » ainsi que des modes de paiement possibles

INFORMATION

**418 545-5011, poste 1212
1 877 815-1212 (sans frais)**

** L'utilisation du genre masculin a été adoptée afin de faciliter la lecture et n'a aucune intention discriminatoire.*