

JOBARD-GAROU Karine

## Biographie

Fondatrice et présidente de l'association nationale du syndrome de White-Sutton créée il y a 3 ans, cette anomalie génétique rare (moins de 30 cas en France) est à l'origine de troubles neurodéveloppementaux et troubles associés. Tout ce qui touche de près ou de loin au handicap et à la santé fait partie intégrante de mon quotidien et me tient particulièrement à cœur. Très investie dans le tissu associatif local et national, je suis convaincue qu'il faut aider les patient à avoir un rôle central dans la prise en charge des maladies génétiques. Tant pour se faire connaître, reconnaître que pour faire face à la maladie. Porte parole de l'errance diagnostiques et des maladies génétiques rares, j'espère également pouvoir apporter mon expertise au sein de nouveaux projets et de futurs comités de réflexions médicales, scientifiques ou institutionnelles.

## Secteurs d'intervention

handicap santé

## Région

Bourgogne Franche-Comté

## Nom de l'association

White-Sutton France

**Adresse email :** [white.sutton.france@gmail.com](mailto:white.sutton.france@gmail.com)

### Unité Mixte de Développement Professionnel Continu Santé – UMDPCS

Département du Service Commun de Formation Continue et par Alternance - uB

UFR des Sciences de Santé – 7 bd Jeanne d'Arc 21000 DIJON

Établissement public d'enseignement – Déclaration activité : 2621P001821

SIRET : 19211237300589

Organisme de formation non assujetti à la TVA (Article 261-4-4° du Code Général des Impôts)

L'UMDPCS est une antenne du SEFCA

(service commun de l'université de Bourgogne)

dédiée au secteur Santé et DPC.

[Site web](#)

[Profil LinkedIn](#)

[Page Facebook](#)

[Compte instagram](#)

DOUSSOT-DAUSSE Isabelle

## Biographie

Études à Montpellier, ingénieur chimiste, mariée en 1987 nous aurons 5 enfants dont Valentin. Nous créons Valentin APAC en sa mémoire, pour aider d'autres familles comme nous frappées par une anomalie chromosomique. J'en suis la présidente depuis le 9 juin 1993.

Pour les aider au mieux, j'obtiens un DU d'accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques et de leurs familles, je fais l'école de l'ADN en 2008, je suis les formations INSERM de 2006 à 2019 Santé et environnement, Troubles du neurodéveloppement, Tests génétiques et séquençage haut débit, Vaccinations, Fonctions cognitives chez l'enfant, Inflammations et maladies, Tests génétiques, Veille scientifique et informations biomédicales sur Internet.

Je fais la formation des Membres du Collège de Relecteurs des Protocoles de Recherche Inserm et j'y suis depuis 2020.

Je suis la 1ère Formation Patient Partenaire Formateur à Dijon pour faire de la Co-Construction avec le corps médical.

Par ailleurs, j'ai été Lauréate en 2010 du prix coup de cœur des femmes " femmes formidable " et Lauréate de Bronze en 2011 par Éveil et Jeux.

## Secteurs d'intervention

### **Unité Mixte de Développement Professionnel Continu Santé – UMDPCS**

Département du Service Commun de Formation Continue et par Alternance - uB

UFR des Sciences de Santé – 7 bd Jeanne d'Arc 21000 DIJON

Établissement public d'enseignement – Déclaration activité : 2621P001821

SIRET : 19211237300589

Organisme de formation non assujetti à la TVA (Article 261-4-4° du Code Général des Impôts)

L'UMDPCS est une antenne du SEFCA

(service commun de l'université de Bourgogne)

dédiée au secteur Santé et DPC.

Anomalies chromosomiques et leurs conséquences : multi- plurihandicap, décès de l'enfant, deuil périnatal quel qu'en soit la cause (IMG, MFIU), fausses couches répétées, infertilité

## Région

Nationale selon disponibilités et visioconférence

## Nom de l'association

Valentin APAC, Valentin Association de Porteurs d'Anomalies Chromosomiques

**Adresse email :** [contact@valentin-apac.org](mailto:contact@valentin-apac.org)

[Site web](#)

[Profil LinkedIn](#)

LETY Eric

## Biographie

Ma vie professionnelle et mes expériences personnelles se rejoignent dans le profil de Patiente-partenaire-formatrice. Franco-américaine, je vis à Dijon depuis plus de trente ans où mon travail avec les étudiants à l'UB et mon propre parcours de santé m'ont sensibilisée aux problématiques des soignants et des patients dans un système de santé très avancée mais aussi très complexe. Conseillère pastorale de formation, je travaille aussi avec des équipes internationales engagées dans

### Unité Mixte de Développement Professionnel Continu Santé – UMDPCS

Département du Service Commun de Formation Continue et par Alternance - uB

UFR des Sciences de Santé – 7 bd Jeanne d'Arc 21000 DIJON

Établissement public d'enseignement – Déclaration activité : 2621P001821

SIRET : 19211237300589

Organisme de formation non assujetti à la TVA (Article 261-4-4° du Code Général des Impôts)

L'UMDPCS est une antenne du SEFCA

(service commun de l'université de Bourgogne)

dédiée au secteur Santé et DPC.

l'humanitaire/médical/social. J'ai reçu une formation en Médecine Narrative (Columbia Medical School, New York) qui m'interpelle et qui me donne des outils supplémentaires pour animer des groupes de paroles, co-construire des projets pédagogiques et partager mon vécu de la maladie. Je m'intéresse tout particulièrement à l'accompagnement et formation des étudiants en médecine en partenariat avec les enseignants et formateurs.

## Secteurs d'intervention

Maladies génétiques, errance diagnostique

## Région

Bourgogne-Franche-Comté, Alsace, Rhone-Alpes

Adresse email : [louiseklaw@gmail.com](mailto:louiseklaw@gmail.com)

DAUGY Sandrine

## Biographie

Engagée et animée depuis toujours par de fortes valeurs de citoyenneté et de solidarité, j'en ai fait mon métier en devenant Conseillère en Economie Sociale et familiale. J'exerce aujourd'hui dans l'accompagnement des jeunes, notamment les plus exclus, pour leur permettre de retrouver confiance dans leurs capacités d'agir sur leur propres vies vers leur insertion sociale et professionnelle et leur autonomie. En mai 2015, j'ai mis au monde ma première fille, Louison, qui

### Unité Mixte de Développement Professionnel Continu Santé – UMDPCS

Département du Service Commun de Formation Continue et par Alternance - uB

UFR des Sciences de Santé – 7 bd Jeanne d'Arc 21000 DIJON

Établissement public d'enseignement – Déclaration activité : 2621P001821

SIRET : 19211237300589

Organisme de formation non assujetti à la TVA (Article 261-4-4° du Code Général des Impôts)

L'UMDPCS est une antenne du SEFCA

(service commun de l'université de Bourgogne)

dédiée au secteur Santé et DPC.

sera diagnostiquée à la naissance porteuse de la trisomie 21. Louison a aujourd'hui 7 ans, sept années d'amour, de découvertes, de questionnements, de doutes, de rencontres, de choix, d'engagements... Sept années ponctuées de larmes, de rires, d'épuisement, de puissance pour déplacer des montagnes pour mon enfant. J'ai le désir désormais de partager et transmettre ce vécu expérimentiel pour contribuer à une société plus inclusive où la bienveillance et l'humanité règnent en maitresses ! Je suis patiente partenaire formatrice !

## Secteurs d'intervention

Aidance - Handicap

## Région

Pays de la Loire

## Nom de l'association

Rien qu'un chromosome en +

**Adresse email :** [acdeniaud@yahoo.fr](mailto:acdeniaud@yahoo.fr)

[Profil LinkedIn](#)

[Page Facebook](#)

### **Unité Mixte de Développement Professionnel Continu Santé – UMDPCS**

Département du Service Commun de Formation Continue et par Alternance - uB

UFR des Sciences de Santé – 7 bd Jeanne d'Arc 21000 DIJON

Établissement public d'enseignement – Déclaration activité : 2621P001821

SIRET : 19211237300589

Organisme de formation non assujetti à la TVA (Article 261-4-4° du Code Général des Impôts)

L'UMDPCS est une antenne du SEFCA

(service commun de l'université de Bourgogne)

dédiée au secteur Santé et DPC.

**Unité Mixte de Développement Professionnel Continu Santé – UMDPCS**

Département du Service Commun de Formation Continue et par Alternance - uB

UFR des Sciences de Santé – 7 bd Jeanne d'Arc 21000 DIJON

Établissement public d'enseignement – Déclaration activité : 2621P001821

SIRET : 19211237300589

Organisme de formation non assujéti à la TVA (Article 261-4-4° du Code Général des Impôts)

L'UMDPCS est une antenne du SEFCA

(service commun de l'université de Bourgogne)

dédiée au secteur Santé et DPC.