**Date due : vendredi 6 nov.**

*Rubrique pour le projet de maladie génétique*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| 1. QUESTIONNER & PRÉDIRE  * Faire preuve d’une curiosité intellectuelle soutenue sur un sujet scientifique ou un problème qui revêt un intérêt personnel. | | | | | |
|  | Em  (1) | D  (2) | | P  (3) | Ex  (4) |
| Recherche |  |  | | On comprend quel gène et/ou quel chromosome est affecté (peut-être plusieurs) avec le support visuel du caryotype et-ou du gène pour montrer le problème. |  |
|  |  | | On distingue si c’est une mutation génique ou chromosomique. |  |
|  |  | | On apprend les caractéristiques principales de cette maladie. ***Partie la plus détaillée.*** |  |
|  |  | | Il y a 2-3 photos appropriées qui démontrent des faits importants. |  |
|  |  | | On apprend quels sont les traitements possibles ou non disponibles. Est-ce que la thérapie génique s’intéresse à cette maladie? |  |
|  |  | | On sait la durée de vie d’une personne atteinte. |  |
|  |  | | Deux sites de référence en français ont été utilisé. |  |
| APPLIQUER ET INNOVER   * Réfléchir à l’apport des scientifiques en matière d’innovation. | | | | | |
| On apprend votre opinion |  |  | | Est-ce qu’on doit investir dans la recherche scientifique pour en apprendre davantage sur cette maladie?  Pourquoi oui ou non? Qu’est-ce que tu suggères?  Pense à l’aspect économique, l’impact sur la santé de l’enfant et la santé mentale des parents, l’amélioration de la durée de vie avec des traitements, etc. |  |
|  |  |  | | Qu’est-ce que tu ferais si tu savais que  -tu es le porteur d’un gène récessif ou dominant qui donne cette maladie?  - suite à l’amniocentèse, il y a confirmation que l’enfant que vous attendez, votre partenaire et toi , a cette maladie? |  |
| COMMUNIQUER   * Communiquer des idées scientifiques, de l’information à un auditoire précis. | | | | | |
| Présentation sur  Goggle Slides |  | |  | Il y a quelques erreurs de français qui rendent certaines sections difficiles à comprendre. |  |
|  | |  | La présentation visuelle permet de trouver les informations exigées. |  |
|  | |  | L’extrait de vidéo aide à mieux comprendre la maladie.  (meilleure explication- 2 minutes max- en français si possible) |  |
|  | |  | Le débit et la voix du présentateur est correct. | Très dynamique avec voix et débit maximal |
|  | |  | Il y a 3 questions de contenu appropriés et 1 question de réflexion.   * Exemple pour le contenu: Quels sont les traitements suggérés? |  |

***Liens suggérés pour information sur une maladie génétique ou chromosomique***

<http://www.doctissimo.fr/html/sante/mag_2001/mag1130/dossier/therapie_genique_niv2.htm>

<http://bv.alloprof.qc.ca/s1323.aspx>

<http://www.chambon.ac-versailles.fr/science/sante/genet/malgen.htm>

<https://www.aboutkidshealth.ca/fr/recherche/Pages/AKHResults.aspx?k=maladie%20g%C3%A9n%C3%A9tique&language=French>

Cri du chat video

<https://www.allodocteurs.fr/maladies/maladies-rares/maladie-genetique-le-syndrome-du-cri-du-chat_3248.html>

« Special Books by Special Kids » présente plusieurs maladies génétiques rares. Il y a toujours une partie qui décrit clairement la maladie. C’est en anglais…

Voici quelques exemples ici

**Cornelia de Lange syndrome (CdLS)**

<https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/10109/cornelia-de-lange-syndrome>

<https://www.youtube.com/watch?v=7KsuHFy2bXo&ab_channel=SpecialBooksbySpecialKids>

# Living with Williams Syndrome

<https://www.youtube.com/watch?v=pxZ7aZMFHPE&ab_channel=SpecialBooksbySpecialKids>

# My Friend with Diprosopus (Two Faces)

<https://www.youtube.com/watch?v=44z97i-Ek0Q&ab_channel=SpecialBooksbySpecialKids>

<https://embryo.asu.edu/pages/diprosopus-craniofacial-duplication>

Wolf–Hirschhorn Syndrome manque partie du chromosome 4

<https://www.youtube.com/watch?v=VTPKO9gF6vA&ab_channel=SpecialBooksbySpecialKids>

ressources avec Wolf–Hirschhorn Syndrome et d’autres maladies suggérées

<https://rarediseases.org/rare-diseases/wolf-hirschhorn-syndrome/>