

Médecine, Génétique et Psychologie

MALADIES GÉNÉTIQUES : APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE

Diplôme Inter-Universitaire (Paris 5, Paris 6) - 2017-2018

RESPONSABLES : **Pr Alexandra DURR** et **Marcela GARGIULO (MCU-HDR)**
COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES : **Martine FRISCHMANN** et **Ariane HERSON**

SECRETAIRE PEDAGOGIQUE , ORGANISATION ET CONTACT :
Cécilia ORBLIN BEDOS : DIU.Maladies.Gen@gmail.com

→ OBJECTIFS

Ce diplôme s'adresse aux professionnels et membres d'associations de familles impliqués dans le domaine de la génétique qui souhaitent acquérir des connaissances, les mettre à jour, ou enrichir leur pratique. La formation porte sur les connaissances actuelles des maladies génétiques et les problématiques psychologiques associées, aussi bien pour les personnes concernées que pour les proches : leurs conjoints, enfants, fratries, parents. Compte tenu des développements récents en génétique, la mise en perspective des apports des différents champs de la clinique et de la recherche nécessite une approche transdisciplinaire.

Les généticiens, médecins spécialistes, psychologues, psychiatres, psychanalystes, chercheurs en génétique, philosophes, juristes et éthiciens qui assurent la formation apporteront des éléments de réflexion sur les questions soulevées tout au long de la prise en charge.

→ PUBLIC

Médecins ; étudiants en médecine, en sciences du vivant ; psychologues ; conseillers en génétique ; assistants de recherche clinique ; professionnels du secteur médico-social ; référents parcours de santé ; membres d'associations de familles.

→ CALENDRIER

D'octobre 2017 à juin 2018.

→ ORGANISATION

Durée et rythme : 99 heures à raison de **12 sessions d'1 journée** (1 à 2 mercredis par mois)

Modalités : conférences / tables rondes / séances mémoire / séminaires d'intervision (destinés à questionner et enrichir sa pratique au travers des échanges entre participants sur des situations cliniques) / accès à des supports pédagogiques vidéo.

Lieu d'enseignement : GH Pitié-Salpêtrière, Bâtiment Babinski (Institut de Myologie) Paris 13ème.

→ MODALITÉS D'ÉVALUATION

Un mémoire défini avec un des coordinateurs pédagogiques devra être réalisé. L'obtention du diplôme est conditionnée par l'**assiduité** (présence obligatoire aux conférences, tables rondes et séminaires) et la **soutenance du mémoire** (une note moyenne supérieure ou égale à 10/20 pour le rapport écrit et sa présentation orale).

→ TARIFS ET MODALITÉS DE FINANCEMENT

Tarif unique : 1 000 € - Droits d'enseignement : 261,10 € (à titre indicatif).

Cette formation diplômante (DIU) peut entrer dans le cadre de la formation continue des personnes engagées dans la vie professionnelle : inscription à titre individuel ou prise en charge par l'employeur ; de la formation initiale.

- 1 -Accueil et présentation du DIU, Conférence introductive
-Les transmissions dans tous leurs états
-Mystères et menaces de la transmission. Impact fantasmatique de la maladie génétique pour les parents
- 2 -Histoire de la génétique et perspectives
-Génétique moléculaire dans l'intérêt du patient
-Médecine prédictive, tests présymptomatiques en neurogénétique
- 3 -Enjeux psychiques de la médecine prédictive
-Tests asymptomatiques dans le domaine du cancer
- 4 -Les différentes annonces dans les maladies neuromusculaires
-Aspects psychologiques du conseil en génétique dans les maladies neuromusculaires
-Tests génétiques chez les mineurs
- 5 -Passage de la consultation enfant à la consultation adulte dans les maladies neuromusculaires
-Directives anticipées et maladies rares neurodégénératives
-Tests présymptomatiques en cardiogénétique
- 6 -Handicap d'origine génétique et parentalité
-Quelles contributions religieuses au vécu des malades, à leur accompagnement, et à la réflexion éthique ?
-Maladies génétiques et conséquences sur la fratrie
- 7 -Génétique et déficience intellectuelle
-Parentalité, périnatalité et handicap, devenir de la relation parents-foetus/bébé
-Vécu des parents face aux maladies génétiques
-Honte et culpabilité, perspective psychanalytique
- 8 -L'annonce d'une maladie grave et de son origine génétique : exemples de la SLA et de la DFT
-Retentissements psychologiques pour soi et pour ses proches des maladies génétiques avec démence
-Comportements dévifs, autismes et syndromes génétiques
- 9 -Nouveaux enjeux éthiques de la génétique, problèmes posés par la lecture de l'exome
-Nouvelle loi sur l'information à la parentèle
-Spécificités des maladies vasculaires héréditaires. Enjeux psychologiques liés à la transmission de l'information
- 10 -Les cancers d'origine génétique
-Approche sociologique du dépistage de la trisomie 21, étude comparative
-Enjeux de la grossesse quand un parent est atteint d'une maladie génétique
-Périnatalité, handicap et diagnostic prénatal
- 11 -Génétique et surdité
-Surdité : enjeux psychologiques
-L'annonce à l'enfant
- 12 -Accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques chroniques et évolutives et de leurs familles
-Les nouveaux savoirs informatiques. Orphanet

Dr S. Aymé - Directrice de recherche émérite INSERM, fondatrice ORPHANET / **Dr C. Bellanné-Chantelot** - Directrice du Centre de génétique moléculaire et chromosomique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **C. Boucher** - Psychologue, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **D. Candilis-Huisman** - Psychologue-psychanalyste, MCU-HDR Université Paris Diderot-Sorbonne / **Dr P. Charron** - Cardiogénéticien, Coordinateur Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr A. Ciccone** - Professeur de psychopathologie et de psychologie clinique, Université Lyon 2 / **Pr D. Cohen** - Psychiatre, chef du Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Dr C. Colas** - Oncogénéticienne, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **M. Dethorre** - Psychologue, Unité thérapeutique enfance et surdité, Paris / **Pr M. Dommergues** - Chef du Service de gynécologie-obstétrique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr A. Durr** - Neurogénéticienne, Département de génétique et cytogénétique et ICM, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Dr C. Ewencyk** - Neurogénéticienne, Département de génétique et cytogénétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr B. Eymard** - Neurologue, Coordinateur Centre de référence des maladies neuromusculaires, Institut de myologie, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **M. Gargiulo** - Psychologue, MCU-HDR Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Université Paris-Descartes, Institut de myologie, Département de génétique et cytogénétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **C. Gauthier** - MCU en droit public Université de Bordeaux / **T. Hergueta** - Psychologue, Paris / **A. Herson** - Psychologue, Institut de Myologie, Département de génétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière et Trousseau / **Dr D. Héron** - Généticienne, Coordinateur

du Centre de réf. des Déficiences Intellectuelles de causes rares, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **L. Joly** - Psychologue, Centre de génétique, CHU Dijon / **Dr B. Keren** - Généticien, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **S. Korff-Sausse** - Psychologue-psychanalyste, MCU Université Paris Diderot-Sorbonne / **Dr K. Lalhoul-Laforêt** - Psychiatre, Centre de référence des maladies vasculaires rares, HEGP / **Dr I. Le Ber** - Neurogénéticienne, Centre de référence des démences rares, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr S. Lyonnet** - Généticien, Hôp. Necker-enfants malades; professeur de génétique, Université Paris-Descartes / **Dr S. Marlin** - Généticienne, Coordinatrice du Centre de référence des surdités congénitales et d'origine génétique, Hôp. Necker / **Pr P. Mazet** - Psychiatre, Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr S. Missonnier** - Directeur du Laboratoire de psychologie clinique et de psychopathologie, Université Paris-Descartes / **Dr J. Roy** - Pédopsychiatre, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU Nîmes / **P. B. Saintôt sj.** - Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres / **Pr R. Scelles** - Psychologue, Professeur de psychopathologie, Université Paris Ouest Nanterre La Défense / **Dr L. Serresse** - Médecin généraliste, UMASP, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr F. Soubrier** - Généticien, Chef du Département de génétique et cytogénétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **S. Staraci** - Psychologue, Département de génétique et cytogénétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **C. Vassy** - Sociologue, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, Université Paris 13 / **Dr S. Viaux** - Pédopsychiatre, Hôp. Pitié-Salpêtrière, Unité Petite Enfance et Parentalité Vivaldi