

Médecine, Génétique et Psychologie

MALADIES GÉNÉTIQUES : APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE

Diplôme Inter-Universitaire (Paris 5, Paris 6)

RESPONSABLES : **Pr Alexandra DURR** et **Pr Marcela GARGIULO**
COORDINATEURS PÉDAGOGIQUES : **Martine FRISCHMANN** et **Ariane HERSON**

SECRETAIRE PEDAGOGIQUE, ORGANISATION ET CONTACT :
Ariane Herson 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 ; Etudiants en médecine et en sciences du vivant ; Conseillers en génétique ; Attachés de Recherche Clinique ; Psychologues ; Professionnels du secteur médico-social ; Référents Parcours de Santé ; Membres d'Associations de familles.

CALENDRIER

De janvier à novembre

ORGANISATION

Durée et rythme : 84 heures à raison de **12 sessions d'1 journée** (1 à 2 mercredis par mois)

Modalités : conférences / tables rondes / 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

- Examen écrit (questions à traiter) en fin de formation,
- Présence obligatoire aux enseignements théoriques et table ronde,
- Participation aux séminaires d'intervision.

TARIFS ET MODALITÉS DE FINANCEMENT

Tarif : 1 000 €. Étudiants en médecine : 400 €. Droits d'enseignement : 243 € (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.

PROGRAMME DES SÉANCES

- Bases de la génétique
-La transdisciplinarité
-Les transmissions dans tous leurs états
-Histoire de la génétique et perspectives
- Médecine prédictive, tests présymptomatiques en neurogénétique
-Enjeux psychiques de la médecine prédictive
-Nouveaux enjeux éthiques de la génétique, problèmes posés par la lecture de l'exome
-Données secondaires non sollicitées, enjeux psychologiques
- Mystères et menaces de la transmission. Impact fantasmagorique de la maladie génétique pour les parents
-Génétique moléculaire dans l'intérêt du patient
-Loi sur l'information à la parentèle
-Séminaire d'intervision
- Généralités sur l'annonce
-L'annonce d'une maladie grave et de son origine génétique : exemples de la SLA et de la DFT
-L'évaluation neuropsychologique dans les maladies neurodégénératives et sa restitution : une seconde annonce
-L'annonce à l'enfant
- Les différentes annonces dans les maladies neuromusculaires
-Aspects psychologiques du conseil en génétique dans les maladies neuromusculaires
-Tests génétiques chez les mineurs
-Séminaire d'intervision
- Maladies génétiques et conséquences sur la fratrie
-Quelles contributions religieuses au vécu des malades, à leur accompagnement, et à la réflexion éthique ?
-Directives anticipées et maladies rares neurodégénératives
-Séminaire d'intervision
- Tests présymptomatiques en cardiogénétique
-Aspects psychologiques dans les maladies cardiaques héréditaires
-Spécificités des maladies vasculaires héréditaires. Enjeux psychologiques
-Séminaire d'intervision
- Génétique et déficience intellectuelle
-Autisme et génétique
-La consultation génétique en binôme psy/médecin à l'Institut Imagine : enjeux des premières fois et des consultations familiales
-Honte et culpabilité, perspective psychanalytique
- Les nouvelles pratiques liées aux technologies de l'information
- Tests asymptomatiques dans le domaine du cancer
- Enjeux psychologiques de la consultation d'oncogénétique en pédiatrie
- Séminaire d'intervision
- Parentalité, périnatalité et handicap, devenir de la relation parents-fœtus/bébé
-Périnatalité, handicap et diagnostic prénatal
-Enjeux éthiques des diagnostics prénatal et préimplantatoire en génétique
-Enjeux de la grossesse quand un parent est atteint d'une maladie génétique
- Surdité : histoire et enjeux psychologique
-Génétique et surdités
-Déficits visuel héréditaires
-Séminaire d'intervision
- Impact de la recherche sur la prise en charge des patients
-Table ronde avec les personnes concernées par des maladies génétiques et leurs familles
-Accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques et évolutives et de leurs familles

INTERVENANTS

Dr S. Aymé - Directrice de recherche émérite INSERM / **ML. Babonneau** - Psychologue, Cardiogén, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Dr A. Béhin** - Myologue, Neuromyologie, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Dr C. Bellanné-Chantelot** - Directrice du Centre de génétique moléculaire et chromosomique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **C. Bordet** - Conseillère en génétique, Département de génétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **C. Boucher** - Psychologue / **Pr P. Charron** - Cardiogénéticien, Coordonnateur Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **B. Childs** - Psychologue, Service de génétique, Hôp. Necker Enfants Malades / **Pr A. Ciccone** - Professeur de psychopathologie et de psychologie clinique, Université Lyon 2 / **B. Claret** - Psychologue, Institut Gustave Roussy / **Pr D. Cohen** - Psychiatre, chef du Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Dr C. Colas** - Oncogénéticienne, Institut Curie / **C. Dayan** - Psychologue, CAMSP Versailles / **C. Dekeuwer-Carrier** - Philosophe, maître de conf. en éthique contemporaine, Université Lyon 3 / **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 ICM, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Dr C. Ewencyk** - Neurogénéticienne, Département de génétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr M. Gargiulo** - Psychologue, MCU-HDR Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Université de Paris, Neuromyologie, Département de génétique et cytogénétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Dr A. Génin** - Directeur des applications de la recherche à l'ICM, Hôp. Pitié-Salpêtrière /

Dr S. Heide - Généticienne, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **A. Herson** - Psychologue, Neuromyologie, Département de génétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière et Neuropédiatrie, Trousseau / **Dr D. Héron** - Généticienne, Coordonnateur du Centre de réf. des Déficiences Intellectuelles de causes rares, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **F. Houdayer** - Psychologue, Service de génétique, Hôsp. civils de Lyon / **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, Coordonnatrice du Centre de référence des surdités congénitales et d'origine génétique, Hôp. Necker / **CC. Michon** - Psychologue, Cardiogén, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr S. Missonnier** - Directeur du Laboratoire de psychologie clinique et de psychopathologie, Université de Paris / **M. Perez** - Intervenant table ronde / **G. Rogy** - Intervenante table ronde / **Dr JM. Rozet** - Directeur de recherche Inserm, Hôp. Necker / **P. B. Saintôt sj.** - Département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres / **S. Salmona** - Intervenante table ronde / **S. Sayah** - Psychologue, Neuropsychologue, Neuromyologie, Département de génétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **Pr R. Scelles** - Psychologue, Professeur de psychopathologie, Université Paris Ouest Nanterre La Défense / **Dr L. Serresse** - Médecin généraliste, UMASP, Hôp. Pitié-Salpêtrière / **S. Staraci** - Psychologue, Département de génétique, Hôp. Pitié-Salpêtrière.