

Diplôme Universitaire (Paris 6)
**MALADIES GÉNÉTIQUES :
APPROCHE TRANSDISCIPLINAIRE**

2016-2017

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

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.

PUBLICS

Médecins ; étudiants en médecine ; psychologues ; conseillers en génétique ; professionnels des établissements spécialisés et services d'éducation, de soins et d'accompagnement ; travailleurs sociaux ; référents des parcours santé ; membres d'associations de familles. **Nous consulter pour les critères d'admission.**

ORGANISATION

99 heures sous forme de conférences, tables rondes, séminaires d'intervision et vidéos, à raison de :

12 sessions d'1 jour (1 à 2 mercredi par mois)

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

INTERVENANTS

- Dr Ségolène Aymé - Directrice de recherche émérite INSERM, fondatrice ORPHANET
- Dr Christine Bellanné-Chantelot - Directrice du Centre de génétique moléculaire et chromosomique, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Christilla Boucher - Psychologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Dr Philippe Charron - Cardiogénéticien, Coordonnateur Centre de référence des maladies cardiaques héréditaires, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Pr Albert Ciccone - Professeur de psychopathologie et de psychologie clinique, Université Lyon 2
- Pr David Cohen - Psychiatre, chef du Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Dr Christelle Colas - Oncogénéticien, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Martine Dethorre - Psychologue, UTES (Unité thérapeutique enfance et surdité), Paris
- Pr Marc Dommergues - Chef du Service de gynécologie-obstétrique, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Pr Alexandra Durr - Neurogénéticien, Département de génétique et cytogénétique et ICM, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Pr Bruno Eymard - Neurologue, coordonnateur Centre de réf. des maladies neuromusculaires, Institut de myologie, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Marcela Gargiulo - Psychologue, MCF Laboratoire de psychologie clinique et psychopathologie, Université Paris-Descartes, Institut de myologie, Département de génétique et cytogénétique Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Catherine Gauthier - Maître de conférences en droit public à l'Université Montesquieu-Bordeaux IV
- Thierry Hergueta - Psychologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Dr Delphine Héron - Généticien, Coordonnateur du Centre de réf. des déficiences intellectuelles de causes rares, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Dr Aurélie Jacqueline - Généticien, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Lorraine Joly - Psychologue, Centre de génétique, CHU Dijon
- Dr Boris Keren - Généticien, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Simone Korff-Sausse - Psychologue-psychanalyste, MC Université Paris Diderot-Sorbonne
- Dr Khadija Lalhoul-Laforêt - Psychiatre, Centre de référence des maladies vasculaires rares, HEGP
- Dr Isabelle Le Ber - Généticien, Centre de référence des démences rares, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Pr Stanislas Lyonnet - Généticien, Hôpital Necker-enfants malades; professeur de génétique, Université Paris-Descartes
- Dr Sandrine Marlin - Généticien, Coordonnateur du Centre de référence des surdités congénitales et d'origine génétiques, Hôpital Necker-Enfants malades
- Pr Philippe Mazet - Psychiatre, Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Pr Sylvain Missonnier - Directeur du Laboratoire de psychologie clinique et de psychopathologie, Université Paris-Descartes
- Dr Joël Roy - Pédo-psychiatre, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, CHU Nîmes
- P. Bruno Saintôt sj. - Responsable du Département Ethique biomédicale, Centre Sèvres
- Pr Régine Scelles - Psychologue, Professeur de psychopathologie, Université Paris Ouest Nanterre La Défense
- Pr Florent Soubrier - Généticien, Directeur du Département de génétique et cytogénétique, Hôpital Pitié-Salpêtrière
- Stéphanie Staraci - Psychologue, Hôpital Pitié-Salpêtrière

PROGRAMME

Séance 1 : 06/01/2016

- Accueil et présentation du DU, Conférence introductive
- Les transmissions dans tous leurs états
- Mystères et menaces de la transmission. Impact fantasmagique de la maladie génétique pour les parents

Séance 2 : 27/01/2016

- Histoire de la génétique et perspectives
- Génétique moléculaire dans l'intérêt du patient
- Médecine prédictive, tests présymptomatiques en neurogénétique

Séance 3 : 09/03/2016

- Enjeux psychiques de la médecine prédictive
- Tests asymptomatiques dans le domaine du cancer

Séance 4 : 06/04/2016

- Les différentes annonces dans les maladies neuromusculaires
- Le conseil génétique dans les maladies neuromusculaires
- Tests génétiques chez les mineurs

Séance 5 : 11/05/2016

- Prise de décision, fin de vie et maladies génétiques
- Tests présymptomatiques en cardiogénétique

Séance 6 : 01/06/2016

- Maladies génétiques et projet parental
- Quelles contributions religieuses au vécu des malades, à leur accompagnement et à la réflexion éthique ?
- Maladies génétiques et conséquences sur la fratrie

Séance 7 : 22/06/2016

- 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

Séance 8 : 14/09/2016

- 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

Séance 9 : 12/10/2016

- Nouveaux enjeux éthiques de la génétique, problèmes posés par la lecture de l'exome
- Nouvelle loi sur l'information à la parentèle
- Accompagnement des personnes atteintes de maladies génétiques chroniques et évolutives et de leurs familles

Séance 10 : 16/11/2016

- Les cancers d'origine génétique
- Approche sociologique du dépistage de la trisomie 21, étude comparative
- Diagnostic prénatal, Diagnostic préimplantatoire
- Périnatalité, handicap et diagnostic prénatal

Séance 11 : 14/12/2016

- Génétique et surdité
- Surdité : enjeux psychologiques
- L'annonce à l'enfant

Séance 12 : 18/01/2017

- Spécificités des maladies vasculaires héréditaires. Enjeux psychologiques liés à la transmission de l'information
- Les nouveaux savoirs informatiques. Orphanet
- Bilan du DU

CALENDRIER : de janvier 2016 à janvier 2017

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 $\geq 10/20$ pour le rapport écrit et sa présentation orale). **Date de la soutenance : 22/02/2017**

TARIFS ET MODALITÉS DE FINANCEMENT

Tarif unique (F.C. individuelle et F.C. employeur) : 1 000 € - Droits d'enseignement : 261,10 €

Cette formation diplômante (DU) 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

INFORMATIONS ET INSCRIPTION PEDAGOGIQUE : Stéphane-Françoise CLÉMENT

DIU.Maladies.Gen@gmail.com

Inscriptions individuelles, après inscription pédagogique

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie (Code 04T5)

« Les Cordeliers » 15, rue de l'école de médecine - Esc. H – RDC 75006 Paris

Tél. : 01 44.27.45.76/82 ou 94, Email : scolmed3@upmc.fr

Renseignements, tarifs et dossier téléchargeable : www.fmpmc.upmc.fr

Pour les prises en charge par un financeur (FCE), après inscription pédagogique

UPMC – Formation Continue www.fc.upmc.fr (Code D141)

Tél : 01.44.27.82.46/47/49/45 - Fax 01.44.27.82.95 - Email : fcmedecine@upmc.fr

