



Maladies génétiques, approche transdisciplinaire



Responsables de formation

Marcela Gargiulo (PU)

Alexandra Durr (PU)

Coordinatrices pédagogiques

Martine Frischmann

Anne-Claire Dorsemans

Calendrier

Janvier à novembre

Durée

84 h en 12 sessions d'1 journée
(1 à 2 mercredis par mois)

Lieu de formation

Gpe Hospitalier Pitié-Salpêtrière
Amphithéâtre de l'Institut
de Myologie - Bât Babinski
47-83 bd de l'Hôpital - 75013 Paris

Tarifs*

Avec ou sans
prise en charge : 1 000 €
Étudiant : 400 €
+ Frais de dossier : 300 €

* sous réserve de modifications

Code formation : DIA821

Objectifs

- Transmettre des connaissances sur la génétique et ses avancées récentes dans le domaine de la recherche clinique et les questionnements éthiques qui en découlent
- Faire connaître les nombreux enjeux -médicaux et psychologiques- des tests génétiques pré symptomatiques dans différentes maladies d'origine génétique (en neurologie, oncologie, cardiologie, maladies vasculaires)
- Montrer la variabilité des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement du patient et de sa famille dans le cadre des maladies génétiques, lors de l'annonce et tout au long de la maladie
- Mener une réflexion interdisciplinaire au cours de la formation sur des situations cliniques rencontrées dans la pratique des stagiaires



Public et prérequis

- Médecins, étudiants en médecine et en sciences du vivant, conseillers en génétique, attachés de recherche clinique
- Psychologues, professionnels du secteur médico-social, référents parcours santé, membres d'associations de familles
- Prérequis : travailler au contact de personnes atteintes de maladies génétiques et de leurs familles



Organisation

- Enseignements de janvier à novembre
- 84 h d'enseignement à raison de 12 sessions d'1 journée (1 à 2 mercredis par mois)



Équipe pédagogique

Dr Achour Frydman, Dr S. Aymé, ML. Babonneau, Dr A. Béhin, Dr C. Bellanné-Chantelot, C. Bordet, Pr N. Cartier, Dr P. Charles, Pr P. Charron Pr A. Ciccone, B. Claret, Pr D. Cohen, Dr C. Colas, Y. Constantinides, C. Dayan, M. Dethorre, Pr M. Dommergues, Pr A. Durr, Dr C. Ewencyk, M. Gargiulo, Dr A. Génin, S. Grégoire, Dr S. Heide, Dr D. Héron, A. Herson, S. Korff-Sausse, Dr K. Lalhóu-Laforêt, Dr I. Le Ber, Pr S. Lyonnet, Dr S. Marlin, CC. Michon, Pr S. Missonnier, M. Perez, F. Robert, G. Rogy, Dr JM. Rozet, Père B. Saintôt, S. Salmons, S. Sayat, Dr L. Serresse,



Compétences acquises

- Savoir expliciter les modes de transmission des maladies
- Connaître les grands principes légaux et éthiques qui ont trait à la pratique des tests génétiques
- Savoir distinguer tests génétiques à visée diagnostique et tests pré symptomatiques
- Être capable de mener une réflexion interdisciplinaire sur une situation clinique

Programme

Génétique et maladies

- Les bases de la génétique, histoire et perspectives
- Génétique moléculaire dans l'intérêt du patient

Médecine prédictive

- Tests pré symptomatiques en neurogénétique, cardiogénétique et oncogénétique
- Enjeux psychologiques chez les enfants, les adolescents et les adultes
- Prédiction et anticipation
- Philosophie de l'incertitude

Transmission génétique

- La transmission génétique et ses conséquences dans la famille
- Maladies génétiques : honte et culpabilité
- Loi sur l'information à la parentèle

Maladie génétique et périnatalité, enjeux médicaux, éthiques et psychiques

- Périnatalité et handicap d'origine génétique, devenir de la relation parents-fœtus/bébé
- Diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire, interruption médicale de grossesse

Diagnostic d'une maladie génétique à tous les âges de la vie

- Spécificités de l'annonce dans les maladies génétiques
- Maladies neuromusculaires
- Maladies vasculaires héréditaires
- Oncogénétique
- Surdit 
- D ficit visuel h r ditaire
- D fici nce intellectuelle
- Autisme

Probl mes  thiques contemporains

- S quen age   haut d bit et donn es secondaires
- Maladie g n tique et fin de vie, directives anticip es

Nouvelles probl matiques et accompagnement

- L'impact des avanc es de la recherche sur la prise en charge des patients
- Dispositifs innovants pour accompagner les personnes atteintes et leur famille
- Contributions des religions

Modalit s d' valuation

- Assiduit  aux cours (formation en pr sentiel), participation
- Examen  crit en fin de formation (questions   traiter)

Modalit s d'inscription

Inscription depuis le portail <https://formationcontinue.u-paris.fr>, domaine de formation « psychologie »,   partir de la fiche de formation « **DIU Maladies g n tiques : approche transdisciplinaire** », onglet « **Admissions et inscriptions** »

Les plus

- Les questions qui ont trait   la g n tique sont abord es par des intervenants issus de domaines tr s vari s qui s'enrichissent mutuellement : g n ticiens, m decins, psychologues, psychanalystes, sociologues, religieux- thicien, personnes concern es (patient et famille lors d'une table ronde)
- Des s minaires d'intervision permettent de mener une r flexion au sein du groupe et avec les responsables d'enseignement sur des situations cliniques issues de la pratique

Partenariats

Sorbonne Universit 
Association Institut de Myologie (AIM), Association Fran aise contre les Myopathies (AFM),
Institut du Cerveau et de la Moelle (ICM)