

INSTITUT DE PSYCHOLOGIE

**DIU MALADIES GENETIQUES : APPROCHE
TRANSDISCIPLINAIRE**

**Sous la direction de
MARCELA GARGIULO**

Année universitaire 2019/2020

Responsable pédagogique : **Marcela GARGIULO**
marcela.gargiulo@parisdescartes.fr

Coordinateur pédagogique : **Ariane HERSON**
diu.maladies.gen@gmail.com

Secrétariat pédagogique : **Valentine SIBILLE**
inscription.dudiu.psycho@scfc.parisdescartes.fr
01 76 53 30 12
71 avenue Edouard Vaillant, 92100 BOULOGNE-
BILLANCOURT

Intervenants : Ségolène AYME, Marie-Lise BABONNEAU, Anthony BEHIN, Christine BELLANNE-CHANTELOT, Céline BORDET, Christilla BOUCHER, Albert CICCONE, Philippe CHARRON, Béatrice CHILDS, Béatrice CLARET, David COHEN, Chrystelle COLAS, Clémence DAYAN, Catherine DEKEUWER-CARRIER, Martine DETHORRE, Marc DOMMERGUES, Alexandra DURR, Claire EWENCZYK, Martine FRISCHMANN, Marcela GARGIULO, Alexis GENIN, Solveig HEIDE, Thierry HERGUETA, Delphine HERON, Ariane HERSON, Françoise HOUDAYER, Simone KORFF-SAUSSE, Khadija LAHLOU-LAFORET, Isabelle LE BER, Stanislas LYONNET, Isabelle MAREY, Sandrine MARLIN, Claire-Cécile MICHON, Sylvain MISSIONNIER, Marc PEREZ, Geneviève ROGY, Jean Michel ROZET, Bruno SAINTOT, Sarah SALMONA, Régine SCELLES, Laure SERRESSE, Stéphanie STARACI.

Objectif(s) :

- 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 présymptomatiques 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

Prérequis :

- Travailler au contact de personnes atteintes de maladies génétiques et de leurs familles

Public visé :

- 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

Modalités pratiques:

- **Durée des études :** de janvier 2019 à novembre 2020

- **Volume horaire** : 12 sessions d'une journée (un mercredi par mois), soit 84 heures.
 - **Enseignement théorique** : 77 heures
 - **Nombre d'heure des travaux dirigés** : 7 heures
 - **Volume horaire stages** : Néant
 - **Validation** : Assiduité et examen écrit en fin de formation.
-

Demande de renseignements :

D'ordre pédagogique : diu.maladies.gen@gmail.com

D'ordre administratif : S'adresser au Service Commun de Formation Continue (SCFC) par téléphone au 01 76 53 46 30 ou par email :

inscription.dudiu.psych@scfc.parisdescartes.fr

Ou sur place accueil des candidats de 9h30 à 12h et de 14h à 16h
SCFC – étage 8
45, rue des Saints Pères
75006 Paris

SESSION 1

15/01/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Accueil des participants et conférence introductive

Horaires : 9h-10h

M Gargiulo / A. Durr

Thème : Bases de génétique

Horaires : 10h-12h

C Bordet

Thème La transdisciplinarité

Horaires : 12h-13h

M Gargiulo

Thème : Transmissions dans tous leurs états

Horaires : 14h-15h30

S Lyonnet

Thème : Histoire de la génétique et perspectives

Horaires : 15h30-17h

S. Aymé

SESSION 2

DPC

Tests pré-symptomatiques en neurogénétique et nouveaux enjeux éthiques de la génétique. Médecine prédictive ?

29/01/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Médecine prédictive, tests présymptomatiques en neurogénétique

Horaires : 9h-11h

A. Durr

Thème : Enjeux psychiques de la médecine prédictive

Horaires : 11h-13h

M. Gargiulo

Thème : Nouveaux enjeux éthiques de la génétique, problèmes posés par l'exome

Horaires : 14h-15h30

S. Heide

Thème : Données secondaires : enjeux psychologiques et éthiques

Horaires : 15h30-17h

F. Houdayer

SESSION 3

26/02/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Loi sur l'information à la parentèle

Horaires : 9h-11h

C. Bordet

Thème : Génétique moléculaire dans l'intérêt du patient

Horaires : 11h-13h

C. Bellanné-Chantelot

Thème : Mystères et menaces de la transmission. Impact fantasmatique de la maladie génétique pour les parents

Horaires : 14h-16h

S. Korff-Sausse

Thème : Séminaire d'Intervision

Horaires : 16h-17h

Equipe pédagogique

SESSION 4

DPC

Annnonce du diagnostic d'une maladie neurologique d'origine génétique

11/03/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Généralités sur l'annonce

Horaires : 9h-10h

M. Gargiulo

Thème : L'annonce d'une maladie grave et de son origine génétique, exemple de la SLA et la DFT

Horaires : 10h-13h

I. Leber

Thème : Retentissements psychologiques, pour soi et pour ses proches, des maladies génétiques avec démences

Horaires : 14h-15h30

T. Hergueta

Thème : L'annonce à l'enfant

Horaires : 15h30-17h

M. Gargiulo

SESSION 5

25/03/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Les différentes annonces dans les maladies neuromusculaires

Horaires : 9h-11h

A. Béhin

Thème : Aspects psychologiques du conseil en génétique dans les maladies neuromusculaires

Horaires : 11h-13h

A. Herson

Thème : Génétique et déficience intellectuelle

Horaires : 14h-16h

I. Marey

Thème : Séminaire d'Intervision

Horaires : 16h-17h

Equipe pédagogique

SESSION 6

22/04/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Directives anticipées et maladies rares neurodégénératives

Horaires : 9h-11h

C. Ewencyk /L Serresse

Thème : Maladies génétiques : quelles contributions au vécu des maladies, à leur accompagnement et à la réflexion éthique ?

Horaires : 11h-13h

B. Saintôt

Thème : Maladies génétiques et conséquences sur la fratrie

Horaires : 14h-16h

R. Scelles

Thème : Séminaire d'Intervision

Horaires : 16h-17h

Equipe pédagogique



SESSION 7

13/05/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Tests présymptomatiques en cardiogénétique

Horaires : 9h-11h

P. Charron

Thème : Aspects psychologiques dans les maladies cardiaques héréditaires. Cardiogen

Horaires : 14h-16h

*ML. Babonneau / CC.
Michon*

Thème : Spécificités des maladies vasculaires héréditaires. Enjeux psychologiques

Horaires : 14h-16h

K. Lahlou-Laforêt

Thème : Séminaire d'Intervision

Horaires : 16h-17h

Equipe pédagogique

SESSION 8

06/06/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Tests génétiques chez les mineurs

Horaires : 9h-11h

D. Héron

Thème : Autisme et génétique

Horaires : 11h-13h

D. Cohen

Thème : Vécu des parents face aux maladies génétiques

Horaires : 14h-15h30

B. Childs

Thème : Honte et culpabilité, perspective psychanalytique

Horaires : 15h30-17h

A. Ciccone

SESSION 9

24/06/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Les nouveaux savoirs informatiques en génétique

Horaires : 9h-11h

S. Aymé

Thème : Tests asymptotiques dans le domaine du cancer

Horaires : 11h-13h

C Colas / C Boucher

Thème : Enjeux psychologiques de la consultation d'oncogénétique en pédiatrie

Horaires : 14h-16h

B. Claret

Thème : Séminaire d'Intervision

Horaires : 16h-17h

Equipe pédagogique

SESSION 10

09/09/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Parentalité, périnatalité et handicap, devenir de la relation parents fœtus/bébé

Horaires : 9h-11h

S. Missonnier

Thème : Enjeux éthiques des diagnostics prénatal et préimplantatoire en génétique

Horaires : 11h-13h

C. Dekeuwer-Carrier

Thème : Enjeux de la grossesse quand un parent est atteint d'une maladie génétique

Horaires : 14h-15h30

M. Dommergues

Thème : Périnatalité, handicap et diagnostic prénatal

Horaires : 15h30-17h

S. Staraci

SESSION 11

30/09/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Génétique et surdité

Horaires : 9h-11h

S. Marlin

Thème : Surdité : enjeux psychologiques

Horaires : 11h-13h

M. Dethorre

Thème : Déficits visuels héréditaires

Horaires : 14h-16h

JM. Rozet

Thème : Séminaire d'Intervision

Horaires : 16h-17h

Equipe pédagogique

SESSION 12

14/10/2020

Lieu : Hopital Pitié-Salpêtrière, Institut de Myologie

Thème : Impact de la recherche sur la prise en charge des patients

Horaires : 9h-11h

A. Génin

Thème : Table ronde avec les personnes concernées par des maladies génétiques et leurs familles

Horaires : 11h-13h

M. Perez / G. Rogy / S. Salmona

Thème : Accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques et évolutives et de leurs familles

Horaires : 14h-16h

C. Dayan

Thème : Bilan du DIU

Horaires : 16h-17h

Equipe pédagogique

SESSION EXAMEN

06/11/2020

Horaires : 10h-12h

Hôpital Pitié-Salpêtrière, Institut de myologie

