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.psycho@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
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

Annonce 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 / L'annonce au cours d'un bilan neuropsychologique
Horaires : 14h-15h30
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. Ewenczyk /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
03/06/2020
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 asymptomatiques 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*