

INSCRIPTION

L'inscription à cette journée est **gratuite** mais **obligatoire**.

Un bulletin d'inscription est disponible à l'adresse suivante :

<http://www.touschercheurs.com/index.php?page=77>

(Cliquer sur le bouton s'inscrire)

Date limite d'inscription : **mardi 10 mai 2016**

Pour toute question concernant l'inscription, merci de contacter Marion MATHIEU, Association Tous Chercheurs (mathieu@touschercheurs.fr ou 04.91.82.81.45.)

PLAN D'ACCES

> Comment venir à l'hôpital de la Timone ?

Hôpital d'adultes de la Timone 264, rue Saint Pierre - 13385 Marseille Cedex

Transports en commun : Métro, ligne M1, arrêt : « La Timone »

Parking : Parking Timone, Parking Blancarde, Parking Saint-Pierre

> Comment venir à l'espace éthique méditerranéen ?

Espace Éthique Méditerranéen Hôpital d'adultes de la Timone (tél : 04 91 38 44 26/27)

Depuis le métro Timone : Entrer dans l'Hôpital Timone 2 (bâtiment neuf). Dans le Grand Hall, prendre le couloir à gauche pour rejoindre le Hall d'entrée de l'Hôpital Timone Adultes. Se diriger vers les ascenseurs (à droite) et suivre la signalétique « Espace Ethique Méditerranéen » ou « Cultes ».

Depuis le parking Timone : Rejoindre le Hall d'entrée de l'Hôpital Timone Adultes. Se diriger vers les ascenseurs (à droite) et suivre la signalétique « Espace Ethique Méditerranéen » ou « Cultes ».

Espace Ethique Méditerranéen
Espace Ethique PACA-Corse



tous
CHERCHEURS

Débat citoyen - Génétique & Éthique

Journée d'information et d'échanges avec les associations de malades

Thème 1 : Handicap invisible



Thème 2 : Patient expert



Dessin : Thierry Jollet

Mardi 17 mai 2016, 10h-16h30

Espace Éthique Méditerranéen (La Timone, Marseille)



PROGRAMME

Depuis 2013, l'Espace Éthique Méditerranéen / Espace de réflexion éthique PACA-Corse et l'association Tous Chercheurs co-organisent les rencontres « Génétique & Éthique », des tables rondes thématiques à destination des membres d'associations de patients. La quatrième édition de ces rencontres sera l'occasion de nous interroger sur **le handicap invisible** et sur **le patient expert**. Lors de chaque table ronde, l'accent sera mis sur les échanges avec les participants, à partir de cas concrets, afin de replacer les problématiques abordées dans un contexte et sous un format qui répondent aux questions des malades et de leurs proches.

Accueil dès 9H30

10H-12H30 : La question du handicap invisible ou « Quand la maladie ne se voit pas ... »

A la notion d'handicap est souvent associée l'image d'une personne en fauteuil roulant ou d'un aveugle se déplaçant avec une canne blanche. Cependant, il existe bon nombre de handicaps (environ 80%), qualifiés d'invisibles, qui bien que tout à fait réels, sont difficilement perceptibles par autrui.

Cela rend la prise de conscience de ce handicap difficile aux yeux de l'entourage, des médecins, de la société et aussi parfois aux yeux de la personne elle-même. Ce qui peut entraîner frustrations, incompréhension et désespoir. Ces handicaps invisibles, présents dès la naissance ou plus tard au cours de la vie, soulèvent des questions essentielles au sein de notre société :

- *Quel regard portent les autres (famille, professionnels de santé, équipe enseignante, employeur, ...) sur l'individu ?*
- *Comment reconnaître et prendre en compte, sans le négliger, un handicap invisible dans les soins et dans la vie sociale ?*
- *Comment gérer le déni voire le rejet de la maladie (par l'individu lui-même et par la société)?*
- *Quelles sont les difficultés de la démarche d'information familiale en cas de handicap invisible?*

Intervenants :

- Mme Yolande ADJIBI, présidente de l'association Héma13
- Dr Florence BAJON-THERY, médecin du travail, Hôpital de la Conception (Marseille)
- Dr Sophie BELIARD, endocrinologue, Hôpital La Conception (Marseille)
- Catherine GENSOLLEN, conseillère en oncogénétique, Hôpital de la Timone (Marseille)

12H30-14H : Pause déjeuner

14H-16H30 : Le patient expert : expert de sa maladie ou expert de la maladie ?

Depuis une dizaine d'années, on parle de plus en plus d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et de « Patient Expert ». De quoi s'agit-il ? Le « patient expert » est une personne, atteinte d'une maladie chronique, qui a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie. Il est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres. Sortant peu à peu d'une relation paternaliste entre le médecin et son patient, on observe une évolution des pratiques médicales, avec une place de plus en plus importante accordée au patient : les médecins ne travaillent plus aujourd'hui seulement pour le patient mais réellement avec le patient. Ces bouleversements ne se font pas sans soulever des questions :

- *A force d'expériences personnelles, devient-on expert ? Quel est le champ de cette expertise ?*
- *Entre expertise scientifique et expertise profane : vers un réel partenariat ?*
- *Quant au « parent expert », comment peut-il préserver son rôle de parent sans se laisser envahir par le rôle d'expert de l'aide voire du soin ?*
- *Que peut apporter l'éducation thérapeutique aux personnes atteintes de maladies rares ?*
- *Quels sont les rôles à jouer à la fois des patients devenus experts et des associations de malades impliquées dans l'ETP ?*

Intervenants :

- Mr Eric BALEZ, vice-président de l'Association François Aupetit
- Pr Laurent BENSOUSSAN, médecin et responsable du CU d'éducation thérapeutique pour patients experts, Hôpital de la Timone Adultes (Marseille)
- Dr Laurent CHICHE, médecin interniste, Hôpital Européen (Marseille)
- Mme Véronique MAURO, présidente de l'Association Soliane (*sous réserve*)
- Dr Karine N'GUYEN, généticienne, Hôpital de la Timone Enfants (Marseille)
- Mme Isabelle PELLEGRINI, psychologue clinicienne, Hôpital La Conception (Marseille)

Comité d'organisation :

Perrine Malzac – Espace Ethique Méditerranéen / Espace de réflexion éthique PACA-Corse
Marion Mathieu et Amina Mokrane – Tous Chercheurs
Marie Antoinette Voelckel – Département de génétique médicale