

DÉBAT “SANTÉ, GÉNÉTIQUE & ÉTHIQUE”

# **Journée d’information et d’échanges entre associations, patients et professionnels**

**MARDI 21 MAI, DE 13H45 À 16H15**

(100% VISIO)

***Annonce***

***Ré-annonce***

***Malades***

***Inclusion***

***Proches***

COMITÉ D'ORGANISATION :

- Perrine Malzac – Espace de réflexion éthique PACA-Corse et Département de génétique médicale
- Marion Mathieu – Tous Chercheurs et Espace de réflexion éthique PACA-Corse
- Armelle Saint-Pierre – Espace de réflexion éthique PACA-Corse

Depuis plus de 10 ans, l'Espace de réflexion éthique PACA–Corse et l'association Tous Chercheurs coorganisent des tables rondes à destination de membres d'associations de malades, de patients et de professionnels, dans le cadre des rencontres « Santé, génétique & Éthique ».

L'édition 2024 se fera 100% en visio et se déclinera en 2 temps, ce qui permettra d'aborder les thèmes de :

- **13h45–15h : “l'annonce, la réannonce, aux malades et à ses proches”**

*Comment le dire (l'importance d'informer et de rassurer) ? Quand et à qui le dire ? Quels soutiens apporter ? Quelles ressources mobiliser pour surmonter ce bouleversement ?*

- **15h–16h15 : “l'inclusion : comment trouver sa place dans la société ?”**

*Comment faire pour minimiser l'impact de la maladie sur la vie de tous les jours ? Que dire et comment le dire au travail ? Comment accompagner la scolarité d'un enfant en situation de handicap ? Comment faire que la trajectoire de vie reste “acceptable”, avec une vie sociale épanouissante ?*

L'accent sera mis sur le dialogue et les échanges entre les intervenantes et le public en distanciel, à partir de situations vécues, afin de replacer ces problématiques dans leur contexte, faire émerger les préoccupations des malades et leurs proches, et imaginer des pistes d'amélioration.

## INTERVENANTES :

- Marie DELENNE (patiente experte, sclérose en plaques)
- Martine LIBANY (vice-présidente de l'association CMT–France)
- Floriane POUBANNE (psychologue, hôpital La Timone, Marseille)
- Emmanuelle SALORT–CAMPANA (praticienne hospitalier au centre de référence des maladies neuromusculaires et de la SLA, hôpital La Timone, Marseille)

**ANIMATRICES :** Perrine MALZAC et Marion MATHIEU

## INSCRIPTION

L'inscription à cet événement est gratuite mais obligatoire. Elle se fait via l'adresse suivante :

<https://forms.gle/2RFFYpiX1qPcgsUd6>

*Date limite d'inscription : lundi 20 mai 2024*



Pour toute question, merci d'écrire à : [marion.mathieu@touschercheurs.fr](mailto:marion.mathieu@touschercheurs.fr)