

DIU Génétique et Psychiatrie des Maladies Rares : vers une pratique intégrée GENPSY

Responsable(s)

Dijon :

Dr Raphaëlle MOTTOLESE, PHU Université de Bourgogne Europe, Pédopsychiatre – CHU
Dijon Bourgogne, Service de Génétique Génopsy Dijon

Lyon :

Pr Caroline DEMILY, PU-PH Université Claude Bernard Lyon 1

Spécialité : Psychiatrie, UFR de rattachement : Lyon Sud

Présentation

Face à la complexité diagnostique, à l'hétérogénéité clinique et aux enjeux d'accompagnement des maladies rares, ce Diplôme Inter-Universitaire (DIU) vise à proposer une formation pluridisciplinaire intégrant génétique, psychiatrie, sciences cognitives et interventions éducatives. Construit en cohérence avec les priorités nationales portées par le Plan National Maladies Rares 4, il offrira un cadre structuré pour renforcer les compétences spécifiques dans le champ des maladies rares, améliorer les parcours de soins et favoriser les échanges entre acteurs du territoire.

Objectifs de la formation

Bloc de compétences

Avoir des connaissances générales sur les maladies rares et leur structuration en France
Expliquer la structuration des maladies rares en France et le contexte sociétal
Participer au diagnostic génétique et psychiatrique des personnes présentant une maladie rare

Comprendre comment se déroule un entretien psychiatrique et un examen génétique
Comprendre les enjeux d'un diagnostic génétique, psychiatrique ou neurodéveloppemental

Evaluer de manière globale la personne concernée par une maladie rare

Expliquer et poser des indications d'évaluations fonctionnelles

Compétences professionnelles métiers

Définir une maladie rare, un TND, un comportement-défi, connaître les spécificités du public dyscommuniquant

Définir les grandes classifications en psychiatrie et notamment les TND

Définir un comportement-défi et d'expliquer les spécificités du public dyscommuniquant

Expliquer les modalités du diagnostic génétique, psychiatrique et neurodéveloppemental

Expliquer les bases de la psychiatrie nécessaire au diagnostic des maladies rares

Expliquer les bases des tests génétiques d'aujourd'hui

Réaliser une recherche bibliographique ciblée

Solliciter les partenaires du réseau pour trouver des ressources

Objectifs pédagogiques

Définir une maladie rare

Expliquer la structuration des maladies rares en France

Expliquer les bases de la génétique nécessaire au diagnostic des maladies rares

Réaliser les bases d'un entretien psychiatrique et rechercher les symptômes clés associés au syndrome connu

Expliquer les modalités et enjeux d'une annonce diagnostique psychiatrique et génétique

Chercher et restituer l'information bibliographique (PNDS, GeneReviews, Orphanet...)

Conduire une anamnèse développementale

Organisation pédagogique

100 heures d'enseignement sur 1 année universitaire sur 5 modules dont :

80 heures d'enseignement théorique

20 heures de stage.

Pratique pédagogique

2 sessions réalisées en présentiel

3 Sessions réalisées en distanciel

La participation au Congrès National annuel GENOPSY est obligatoire.

Outils pédagogique utilisés :

Visioconférence (Teams, zoom, etc...) : Cours Magistraux, Wooclap

Simulation relationnelle

Enseignement pratique : atelier, travail en groupe, validation des acquis

Les enseignements ont lieu à DIJON et LYON

Pour plus d'information, se référer au calendrier de la formation.

La formation valide-t-elle le DPC ? NON

Contenu

Module(s) en présentiel

Module 1

Avoir des connaissances générales sur les maladies rares et leur structuration en France

Participer au diagnostic génétique et psychiatrique des personnes présentant une maladie rare

Module 2

Spécificité de l'évaluation des patients concernés par une maladie rare

Spécificités Syndromiques

Module 3

Evaluer de manière globale la personne concernée par une maladie rare

Accompagner les personnes concernées par une maladie rare en proposant des préconisations adaptées

Module 4

Réseau, Organisation et Structuration des Maladies Rares

Module 5

Prendre en compte les dimensions scientifiques, partenariales et sociétales

Simulation Relationnelle

Public

Médecins, pharmaciens, dentistes, kinésithérapeute

Interne en médecine (dès la phase socle), en pharmacie et en odontologie

Personnels diplômés des autres filières santé :

- Infirmiers
- Orthophonistes
- Psychomotriciens
- Ergothérapeutes
- Psychologues cliniciens et neuropsychologues
- Conseillers en génétique
- Professionnels des établissements spécialisés et services d'éducation, de soins et d'accompagnement (exemples : éducateur spécialisé, assistante sociale, enseignant en Activité Physique Adapté (APA)...))

Ce DIU est ouvert à toute personne intervenant dans le champ des maladies rares et détentrice d'un niveau Licence ainsi qu'à certains professionnels en dehors des catégories

suscitées qui présentent les prérequis (selon l'appréciation de la commission pédagogiques et sur décision du responsable)

Prérequis

Diplômes ci-dessus.

Processus de sélection pédagogique et de recrutement (Modalité et délai d'accès)

Sélection par le comité pédagogique Etude des dossiers de candidature : diplôme, CV, lettre de motivation

Validation de la formation

Evaluation :

Pré test/Post test (note sur 10)

Simulation Relationnelle (note sur 10)

Note globale sur 20. Validation si note $\geq 10/20$

Présence : La participation à l'ensemble des enseignements est obligatoire (absence pouvant être autorisée sur justificatif). La participation au congrès annuel GENOPSY est également obligatoire.

Méthode d'évaluation des enseignements

Enquêtes de satisfaction : à l'issue de la formation

Intervenants

Enseignants de l'Université de Bourgogne

Pr Laurence FAIVRE, PU-PH, Généticien, Service de Génétique hôpital d'enfant CHU Dijon

Dr Raphaëlle MOTTOLESE, PHU, Pédiopsychiatre, Service de Génétique, hôpital d'enfant CHU Dijon

Dr Caroline RACINE, PHU, Généticien, Service de Génétique, hôpital d'enfant CHU Dijon

Dr Eléonore VIOIRA-DUPONT, CCA, Généticien, Service de Génétique, hôpital d'enfant CHU Dijon

Pr Marc BARDOU, Médecin coordinateur, Module Plurithématique CIC INSERM 1432 & Service d'hépatogastroentérologie, CHU de Dijon

Dr Maxime LUU, Praticien Hospitalier, Centre d'Investigation Clinique 1432 Module

Plurithématique & Service de Pharmacologie Médicale CHU Dijon

Dr Ines BEN GUEZALA, Ophtalmologue, CHU- Dijon

Dr Antoine JOURNÉ, Médecin épidémiologiste Assistant Hospitalo-Universitaire, Inserm CIC 1432

- Module Épidémiologie Clinique, CHU Dijon

Professionnels

Monsieur Amir Hassine, Docteur en Pharmacie, Santé Publique, CHU-Dijon

Madame Jenny CORNATON, neuropsychologue, Service de Génétique- hôpital d'enfant CHU Dijon

Madame Hélène SFEIR, Psychologue, Service de Génétique- hôpital d'enfant CHU Dijon

Madame Erwana BARBE, Psychomotricienne, Service de Génétique- hôpital d'enfant CHU Dijon

Madame Noémie RELIN, Orthophoniste, Service de Génétique- hôpital d'enfant CHU Dijon

Madame Pauline COSSON, Assistante Sociale, Service de Génétique- hôpital d'enfant CHU Dijon

Madame Johanna MASSOT, Assistante Sociale, Service de Génétique- hôpital d'enfant CHU Dijon

Enseignants Université Claude Bernard Lyon 1

Pr Caroline DEMILY, PU-PH, Psychiatre, Pole HU ADIS, UFR Lyon SUD Lyon

Pr Damien SANLAVILLE, PU-PH, Généticien, Service de Génétique HFME Lyon

Dr Evan GOUY, CCA, Généticien, Pole HU ADIS, UFR Lyon SUD Lyon

Pr Léa PAYEN, Laboratoire de Biologie Médicale Multi Sites Service de Biochimie et Biologie Moléculaire, Lyon

Dr Aurore CURIE, PH, Neuropédiatre, Neuropédiatrie, HFME Lyon

Professionnels

Dr Pauline BOIROUX, PHC, Pédopsychiatre, Pole HU ADIS, Lyon

Dr Massimiliano ROSSI, PH, Généticien, Service de Génétique HFME Lyon

Dr Amélie CLEMENT, PH, Pédopsychiatre, Psychopathologie du développement HFME Lyon

Dr Guilhem BONAZZI, PH, Psychiatre, Pole HU ADIS, Lyon

Dr Albane PELLUET, PH, Pédopsychiatre, Médecin du Sommeil, Pole HU ADIS Lyon

Madame Marie Noelle BABINET, Neuropsychologue, Pole HU ADIS, UFR Lyon SUD Lyon

Madame Elodie PEYROUX, Neuropsychologue, Pole HU ADIS, UFR Lyon SUD Lyon

Madame Gabrielle CHESNOY

Madame Laura TESTONI, Cheffe de projet C.R.M.R coordonnateur national GénoPsy, Lyon

Autres Enseignants ou Professionnels de Santé

Pr Nadia BAH-BUISSON, PU-PH, Neuropédiatre, AP-HP, Paris

Pr Pierre-Michel LLORCA, PU-PH, Psychiatre, CHU Clermont Ferrand

Pr Clélia QUILLES, PU-PH, Psychiatre, CHU de Bordeaux

Pr Anne SAUVAGET, PU-PH, Psychiatre, CHU de Nantes

Pr Gaël NICOLAS, PU-PH, Neurogénéticien, CHU de Rouen

Pr Olivier GUILLIN, PU-PH, Psychiatre, CH du Rouvray

Pr Maité TAUBER, PU-PH, Pédiatre, Université Paul Sabatier, Hôpital de Toulouse

Dr Ana MARUANI, PH, Psychiatre, AP-HP, Paris

Dr Laurence PERRIN, Génétique Médicale, AP-HP, Paris

Dr Céline POIRISER, Génétique, CHU de Reims

Dr Jean-Baptiste ARNOUX, Pédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP, Paris

Dr Alice GOLDENBERG, PH, Pédiatre Généticienne, CHU de Rouen

Dr Isabelle AMADO, PH, Psychiatre, Pôle Universitaire Paris 15

Madame Flore DERSOIR, Maître de Conférence en Psychologie, Université Paris Cité

Représentant association de patients

Madame Sandrine Daugy (Association Génération22)

Madame Marie SCHMITT (association ASM17)

Madame Christine CHIROSSEL (Association Prader-Willi France)

Madame Karine JOBARD-GAROU (Association White-Sutton France)

Madame Gwénaëlle SEBILO (GNCHR)

Association Trisomie 21 France

Association X Fragile

Monsieur Gaspard OLIVIER (personne concerné)

Madame Neige GRANADOS (pair-aidante familiale professionnelle)

Tarifs

Droits administratifs :

Selon tarifs définis annuellement par le CA de l'UBE / le Ministère

Droits pédagogiques : 1 500 euros

500 euros pour les internes

Contact :

Valérie THUNOT

umdpcs05@u-bourgogne.fr

Accessibilité aux personnes en situation de handicap :

Accessible aux personnes en situation de handicap.