

## INSCRIPTION

L'inscription à cette journée est gratuite mais obligatoire.

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

<http://www.touschercheurs.fr/inscription/table-ronde.html>

Date limite d'inscription : mardi 9 mai 2017

Pour toute question concernant l'inscription, merci de contacter Marion Mathieu, Association Tous Chercheurs ([mathieu@touschercheurs.fr](mailto:mathieu@touschercheurs.fr) ou 04 91 82 81 45)

## ACCÈS

### 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)

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 (passer à droite) et suivre la signalétique « Espace Éthique Méditerranéen » ou « Cultes ».

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

# DÉBAT CITOYEN GÉNÉTIQUE ET ÉTHIQUE

JOURNÉE D'INFORMATION ET D'ÉCHANGES  
AVEC LES ASSOCIATIONS DE MALADES



- DÉSIR D'ENFANT ET MALADIES GÉNÉTIQUES
- LA PLACE DES PROCHES ET AIDANTS NATURELS  
DANS LE PARCOURS DE SOIN

Photo de gauche : © Inserm/Delapierre, Patrick  
Photo de droite : DR



MARDI 16 MAI 2017, 10H-16H30  
ESPACE ÉTHIQUE MÉDITERRANÉEN  
(HÔPITAL LA TIMONE, MARSEILLE)



Depuis 2013, l'Espace Éthique Méditerranéen / Espace de réflexion éthique PACA-Corse et l'association Tous Chercheurs co-organisent, lors des rencontres « Génétique & Éthique », des tables rondes thématiques à destination des membres d'associations de patients. La cinquième édition de ces rencontres sera l'occasion de nous interroger sur « le désir d'enfant et les maladies génétiques » et sur « la place des proches et des aidants naturels dans le parcours de soin ». 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 : **DÉSIR D'ENFANT ET MALADIES GÉNÉTIQUES**

Lorsqu'on interroge de jeunes personnes sur leur vision de l'avenir, elles se projettent souvent en couple, avec des enfants. Pour la plupart des couples désirant un enfant, il s'ensuit une grossesse et la naissance d'un garçon ou une fille en bonne santé. Néanmoins, lorsqu'un des futurs parents ou un membre de leur famille souffre d'une affection héréditaire, ce désir d'enfant peut être assombri par un risque de transmission de la maladie génétique. Parfois, la grossesse elle-même peut constituer un risque pour la santé de la future mère en raison de la pathologie dont elle souffre. Envisager une grossesse dans ce contexte peut alors être source d'inquiétudes, mais différentes solutions peuvent être proposées pour vivre au mieux cette situation. Cette matinée sera l'occasion d'échanger sur ce thème, grâce à des témoignages et des retours d'expériences. Elle permettra aussi d'aborder différents volets : le conseil génétique, le diagnostic prénatal, la procréation médicalement assistée, mais aussi l'accompagnement tout au long de la grossesse et l'accouchement.

INTERVENANTS :

**Pr Florence Bretelle**, gynéco-obstétricienne, Hôpital Nord et Hôpital de la Timone  
**Blandine Maurel**, conseillère conjugale et familiale  
**Monique Guedes**, déléguée départementale Vaucluse de l'Alliance Maladies Rares  
**Mélanie Scheichtele**, membre de l'association Vaincre La Mucoviscidose  
**Marie Antoinette Voelckel**, conseillère en génétique, Hôpital de la Timone

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 / Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal

→ 14H-16H30 : **LA PLACE DES PROCHES ET AIDANTS NATURELS DANS LE PARCOURS DE SOIN**

Tout individu peut devenir au cours de sa vie un aidant familial. En effet, un enfant, un conjoint, un parent, un proche peut basculer dans une situation de handicap, de perte d'autonomie ou de maladie. Une étude récente, réalisée pour l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer et l'Espace éthique Ile-de-France auprès d'environ 500 aidants, montre que 85% des aidants familiaux sont touchés, à un moment ou l'autre, par le découragement. La famille occupe une place primordiale pour soutenir la personne malade, place cependant difficile à gérer au quotidien. Cette table ronde sera l'occasion d'échanger sur la place des proches et des aidants naturels dans le parcours de soin de la personne malade. Plusieurs points seront abordés comme les difficultés rencontrées par la dyade aidant-aidé dans la vie quotidienne, la question de la place à garder de proche avant d'être aidant/soignant, ainsi que la dimension familiale des maladies génétiques.

INTERVENANTS :

**Émilie Consolino**, conseillère en génétique, Hôpital de la Timone  
**Lidia Despinoy**, psychologue clinicienne  
**Pr Jean-Robert Harle**, responsable du service de médecine interne, Hôpital de la Timone  
**Florence Leduc**, Présidente de l'Association Française des Aidants  
**Aurélien Zarka**, Présidente de l'association Vigifavisme