



Département de Génétique Médicale  
Espace Ethique Méditerranéen  
AP- HM

Département d'Oncogénétique  
Institut Paoli-Calmette

Association Française des Conseillers en Génétique (AFCG)

Journée de formation du master de Conseil en Génétique et Médecine Prédictive Université de  
La Méditerranée

## JOURNEE « ATELIERS DE REFLEXION »

27 mars 2009

Salle de conférence de l'Espace Ethique Méditerranéen  
sous-sol de l'Hôpital de la Timone, Marseille

# Maladies Génétiques : Comment aider les patients à informer leur famille d'un risque génétique ?

9h : Introduction N. PHILIP  
9h10 : Enjeux éthiques P. MALZAC  
9h30 : Etat des lieux D. BONNEAU

9h50 - 10h10: Pause

10h10 – 12h : Modérateurs D. BONNEAU – S. MANOUVRIER

Quelles informations transmettre aux familles ? à partir d'exemples :

- 1) Lorsqu'il existe un risque vital pour les apparentés : D. HERON
- 2) Dans le cadre de l'oncogénétique : H. SOBOL, L. HUIART
- 3) Pour les maladies héréditaires liées à l'X: N.PHILIP, MA VOELCKEL
- 4) Lorsqu'il n'existe qu'un risque pour la descendance: N.PHILIP, A. MONCLA

Buffet

13h30 – 14h30 : Modérateur N. PHILIP

Parole aux familles : comment aimeraient-elles être aidées pour la transmission de l'information génétique?

14h 30 - 16h 30:

Ateliers par groupes (4) : travail à partir d'un cas concret et élaboration de documents d'information

16h30 – 16h45 : Pause

16h 45– 17h 30: Mise en commun et conclusions

