

Marseille, le 10 mai 2016

Invitation presse**Tables rondes « Santé, génétique & éthique »**

L'Espace Éthique Méditerranéen et Tous Chercheurs organisent deux tables rondes à destination des membres d'associations de patients. Trois volets, «santé», «éthique» et «sciences humaines» seront abordés et discutés avec les participants. Les thèmes retenus pour cette année émanent de propositions de la part de personnes malades.

Mardi 17 mai 2016, 10h -16h30**Tables rondes « Santé, génétique & éthique »****Espace Éthique Méditerranéen**
Hôpital d'adultes de la Timone
264 rue Saint Pierre Marseille 13005

Handicap invisible avec **Yolande ADJIBI**, Présidente de l'association Héma13, **Dr Florence BAJON-THERY**, médecin du travail à Hôpital de la Conception (Marseille), **Dr Sophie BELIARD**, Endocrinologue à Hôpital La Conception (Marseille) et **Catherine GENSOLLEN**, conseillère en oncogénétique à Hôpital de la Timone (Marseille)

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. Mais il existe bon nombre de handicaps (environ 80% de la totalité des handicaps), qualifiés d'invisibles, qui bien que tout à fait réels, sont difficilement perceptibles par autrui. 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) ?

Le patient expert avec **Mr Eric BALEZ**, Vice-Président de l'Association François Aupetit, **Pr Laurent BENSOUSSAN**, Médecin et responsable du CU d'éducation thérapeutique pour patients experts à Hôpital de la Timone Adultes (Marseille), **Dr Laurent CHICHE**, Médecin interniste, Hôpital Européen (Marseille), **Dr Karine N'GUYEN**, Généticienne à Hôpital de la Timone Enfants (Marseille) et **Mme Isabelle PELLEGRINI**, Psychologue clinicienne, Hôpital La Conception (Marseille)

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. 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 ? Que peut apporter l'Education 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'Education Thérapeutique du Patient ?

Contact Presse**TOUS CHERCHEURS** - Amina MOKRANE
Mobile : 06 19 36 88 85
amina.mokrane@touschercheurs.fr