

Compte-rendu de la 4^{ème} Réunion du Comité Pédagogique la FHU TRANSLAD

Membres du Comité Pédagogique:

Représentant de Faculté de médecine : Pr Pablo ORTEGA-DEBALLON

Coordonnateur DPC : Pr Evelyne KOHLI (excusée)

Représentant des internes de génétique / Assistants : Sophie NAMBOT

Représentant d'associations de patients : Stéphanie VACHEROT, Elisabeth CUDRY

Représentant MEEF (ESPE): Lucie CORBIN

Représentant DRRT BFC : Nelly SCHUTZ

Membres de la FHU : Pr Laurence OLIVIER FAIVRE, Pr Frédéric HUET, Pr Christophe PHILIPPE, Pr Christel THAUVIN, Yannis DUFFOURD, Elodie GAUTIER

5/11/2020

CHU Dijon

Salle de réunion – 3^{ème} étage – Hôpital d'Enfants

14 bd Paul Gaffarel – Dijon

Le Professeur Laurence FAIVRE rappelle que la Fédération Hospitalo-Universitaire dédiée au développement des soins, de la recherche et de l'enseignement dans le domaine des maladies du développement associe différentes équipes cliniques et de recherche des CHU de Dijon et Besançon, de l'Université fédérale Bourgogne-Franche-Comté et de l'Inserm.

Elle est évaluée tous les deux ans par un Comité Scientifique international. Le prochain se réunira le 02/12/2020.

Le comité pédagogique réfléchit et débat sur les projets à venir à proposer au comité scientifique.

La FHU TRANSLAD intervient sur 5 axes :

- Axe 1 : Vers une évaluation et de prise en charge pluridisciplinaire des patients
- Axe 2 : Vers une optimisation du diagnostic génétique
- Axe 3 : Vers une un centre référent de formation et d'information en génomique adapté aux maladies héréditaires
- Axe 4 : Vers une organisation des soins et une prise en charge éthique
- Axe 5 : Vers une recherche clinique, moléculaire, neuro-cognitive et physiopathologique

Dans un premier temps, Laurence Faivre présente les actions pédagogiques destinées aux étudiants et professionnels et dans un second temps celles à destination des familles et du grand public.

Enfin, elle fait un retour sur la suite donnée aux propositions du comité pédagogique de 2018.

Première Partie : Bilan des actions

A. ACTIONS PEDAGOGIQUES A DESTINATION DES ETUDIANTS ET DES PROFESSIONNELS

I. Bilan des actions réalisées

- * Le module d'enseignement : « Annonce d'un diagnostic et relation médecin/patient », à destination des étudiants en médecine a été réalisé pour la 4ème année consécutive.
 - En 2019 : Nouveaux format sur 3 jours - Mises en situations multipliées avec la présence de patients experts.
 - En 2020 : Le module a été annulé cause Covid-19. Il aurait dû être enrichi par la présence d'acteurs.
 - A partir de 2024 : suite à la refonte des études médicales, le module sera réalisé en 6ème année pour tous les étudiants en médecine.
- * Les DU et DIU
 - En 2013, création d'un DU « Séquençage haut débit et maladies génétiques »,
 - En 2017, création du DIU « Diagnostic de précision et médecine personnalisée »
 - En 2020, création du DIU « Maladies rares et thérapeutiques.
- * Les réunions locales au CHU de Dijon
 - 2ème édition des « Dej' Maladies rares » : le 28/05/2019,
 - 3ème édition : prévue initialement en 2020, la manifestation est reportée (cause Covid-19).
- * Les réunions régionales
 - 15/03/2019 : Réunion d'échanges sur « l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie rare »
 - 5/04/ 2019 : Journée annuelle de la Déficience Intellectuelle en Bourgogne. Annulée en 2020 du fait de la Covid, cette journée est en attente de reprogrammation
- * Les conférences GIMI BFC
 - 04/06/2019 : « Séquençage haut débit, médecine personnalisée et plan France Médecine Génomique 2025 », *Jean-François Deleuze, CNRGH Evry.*
 - 05/06/2019 : « La médecine génomique: What's up? What's next? », *Jean-Baptiste Rivière, Institut de recherche du Centre universitaire de santé Montréal.*
 - 10/12/2019 : Architecture du génome et maladies: le paradigme 16p11.2, *Pr Alexandre Raymond, UNIL Lausanne.*
 - 30/06/2020 : Incertitude et anticipation en lien avec la médecine génomique, *Marcela Gargiulo, Paris Pitié Salpêtrière (reprogrammé 2021 cause Covid-19).*
- * Accompagnement du changement des pratiques
 - « Les avancées du Plan France Médecine génomique 2025 » à Paris le 24/09/2019 et en visioconférence le 14/09/2020.
 - Guide « Particularités du protocole de rendu : Des résultats d'un diagnostic ultra-rare ».

- * L'économie de la santé : une discipline en pleine essor
 - 8/11/2019 : Workshop EcoGen « Patients et médecine génomique : quelles attentes ? Quel accès ? ».
 - 28-29/05/2019 : European conference on the « Diffusion of genomic medicine – Health economic & policy ». Séminaire 2020 reporté en mai 2021 du fait de la situation sanitaire
 - * Les séminaires internationaux
 - 06/12/2018 : « La mise en place de la médecine génomique: quels enjeux éthiques d'un changement majeur du système de santé en France ? » *Samantha Léonard (UK), Pascal Borry (Leuven, Belgique).*
 - 21/02/2019 : « ARN et multi-omics » *Pr Alexandre Reymond (CIG-Unil, Lausanne, Suisse), Dr Michael Stadler (FMI, Bâle, Suisse), Dr Holger Prokisch (HZM – München, Allemagne), Dr Mikael Menager (Institut Imagine, Paris, France).*
 - 16/05/2019 : « What can we learn from the DDD project ? » *Pr Helen Firth et Pr David Fitzpatrick (UK)*
 - * Coordination du module diagnostic du e-learning EJP
 - Dossier EJP (European Joint Program) évalué favorablement, avec l'obtention d'un financement dédié.
 - ERN ITHACA sollicité pour la Task 16.2 (Dijon) avec l'ERN Genturis: Developing the online course on Diagnosis in rare disease.
 - 10h sur 5 semaines, lancement Décembre 2020.
 - Des 'stars européennes' ont été sollicitées pour apporter des articles et des communications : Pr Jill Clayton-Smith Manchester University UK, Lauren Roberts SWAN UK, Kay Parkinson ALSTROM Syndrome Europe, Pr Han Brunner Radboud University KU Leuven Belgium, Dr Heidi Howard Uppsala University Swenden, Pr Antonis Antoniaou Cambridge University UK, Pr Christophe Bérout Aix-Marseille University France, Dr Holm Graessner Tubingen University Germany, ...
 - * Bilan des interventions et des communications
 - 21-24/01/2020 : Assises de Génétique Médicale et Humaine, à Tours :17 communications orales à l'initiative de l'équipe
 - ESHG :
 - 06/2019 : Gothenburg - 4 communications orales
 - 06/2020 : Berlin - 2 communications orales
 - 8 communications orales dans d'autres congrès internationaux
- La FHU a donc une belle lisibilité tant régionale, nationale qu'internationale

II. Bilan des actions pédagogiques à venir

*** DIU Essais thérapeutiques et MR**

- Objectif : créer une formation afin de former un référent par centre de la filière sur les spécificités de la recherche dans les maladies rares.
 - Enquêtes d'intérêt envoyées à la filière – les 60 réponses montrent un engouement pour le projet.
 - Projet inter-filières : une partie en e-learning et une partie en présentiel privilégiant l'expérience de la pratique, les retours d'expériences et les mises en situation.
 - Fusion avec le DIU Maladies Rares coordonné par E Hachulla (Fai²R).
 - Programme en cours de finalisation pour une mise en place interuniversitaire pour l'année 2021-2022 avec un groupe multidisciplinaire. e-learning pour les parties administratives et partage d'expériences et travaux pratiques sur les parties présentiels.
 - Comité scientifique : Des industriels et des représentants des filières qui ont répondu à l'appel à candidature.

*** En projet :**

- En région :
 - En cours de création pour la rentrée 2021 : Master « Humanités médicales et environnementales » par les philosophes de la FHU.
 - Journée annuelle de la déficience intellectuelle en région bourgogne dès que les conditions sanitaires le permettront.
 - Partenariat très fort avec la PEMR (*Plateforme Environnement Maladies Rares*) dans les actions de communication et de formation pour les différents publics - développement des offres en ligne.
 - Poursuite des « Déjà Maladies Rares » en lien avec la PEMR BFC.
- Au niveau national :
 - Séminaire international d'éthique remplacé par conférence dédiée aux nouvelles lois de Bioéthique le 14/01/2021.
 - Travail sur les initiatives numériques: Les webinars AnDDI-Rares.
 - Jeux de rôles pour formation des spécialistes à la prescription des examens de génomique.
 - Partenariat très fort avec la filière AnDDI-Rares et l'ERN ITHACA.

B. ACTIONS PEDAGOGIQUES A DESTINATION DES FAMILLES ET DU GRAND PUBLIC

I. Bilan des actions pédagogiques réalisées

- Mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique
 - Action 7.3 du PNMR3 : Faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP).
 - Moteur dans un programme de formation-action des différents CRMR pour mise en place dans tous les CRMR français de 1 à 4 programmes.
 - Création du programme « Les 4 Fantastiques » à Dijon validé par l'ARS BFC.

- Chaque parcours sera mené entre 2020 et 2021.
- Une sensibilisation à la génétique et à la différence pour les plus jeunes et une immersion au labo GAD pour les plus grands.
 - Poursuite des interventions dans les écoles du département dans des classes de CP à CM2 avec :
 - ÷ Initiation à la génétique,
 - ÷ Sensibilisation à la différence par les mamans,
 - ÷ Ateliers pratiques, pour faciliter l'intégration d'enfants concernés par ces pathologies dans la société, et changer le regard.
 - 12/04/ 2019 : Portes-ouvertes du laboratoire GAD à destination des collégiens et des lycéens :
 - ÷ Visite du laboratoire,
 - ÷ Découverte de la bioinformatique,
 - ÷ Speed-jobing avec l'équipe clinique et le laboratoire.
- La journée internationale des maladies rares
 - 26/02/2019 : Théâtre-débat « Mon nom est Nemo », premier seul en scène de Marko Meyerl pour le grand public (160 personnes) à Dijon en soirée dans le cadre d'une tournée nationale.
 - 10/03/2020 :
 - ÷ Matin : Ateliers pédagogiques et de sensibilisation à la différence et aux handicaps proposé à 4 classes de collégiens: foot-fauteuil, extraction d'ADN, quizz, ateliers sensoriels, handi'chien.
 - ÷ Après-midi : Théâtre-débat autour du spectacle « Samuel. Moi? J'ai pas de problème », à destination de 8 classes de collégiens, dans le cadre d'une tournée nationale.
- Le Festival International du Film sur le handicap
 - 08-09/10/2018 :
 - ÷ succès de la 2ème édition sous l'impulsion de l'association des familles de Génétique avec Lorraine Joly,
 - ÷ Projection de courts métrages puis débats,
 - ÷ 1 matinée à destination de collégiens, 1 matinée à destination des lycéens.
- Poursuite des soirées discussion-débat destinées au grand public ou aux familles
 - 31/01/2019 : Soirée discussion-débat destinée aux parents : Information sur la protection juridique et la gestion du patrimoine des personnes de 16 ans et de plus.
 - Débat PIWI-Cœur transformé en récit et vidéo.
- De nouvelles plaquettes d'information
 - Déficience Intellectuelle,
 - Information à la parentèle
 - Accompagnement social
 - Nouvelles consultations
- Les nouveaux films
 - Un nouveau film sur « Déficience intellectuelle et recherche - Du diagnostic au traitement ».
 - 13/02/2020 : Ciné-débat – Pourquoi il est difficile de traiter les maladies avec déficience intellectuelle ?

II. Bilan des actions pédagogiques à venir

- Une formation pour « Patients Partenaires »
 - Le PNMR3 prévoit une coopération grandissante entre les centres de référence et de compétence maladies rares, les filières de santé maladies rares, et les associations de patients. Le statut de « patients partenaires » se met en place.
 - La FHU TRANSLAD, conjointement avec la filière AnDDI-Rares et UMDPC de l'UB, souhaite proposer une nouvelle formation complémentaire pour les représentants des patients qui souhaiteraient co-animer des formations avec le personnel soignant.
 - Objectif : permettre de co-construire une formation avec des professionnels de santé enseignants, utiliser différentes techniques pédagogiques à disposition, co-animer une séance pédagogique auprès du grand public, des étudiants et des professionnels de santé.
 - Programme avec 3 jours de présentiel et une partie complémentaire en e-learning en cours de finalisation. 1ère session proposée pour l'année universitaire 2021-2022
- En projet/en cours au niveau Régional
 - Continuité des soirées discussion-débat avec la PEMR BFC :
 - ÷ 1ère réunion Patients-Familles-Soignants le 09/11/2020 en visio « Comment parler de sa maladie rare à son entourage? »,
 - ÷ Autres thématiques trimestrielles: Regard de l'autre, douleurs et MR, soins palliatifs et MR.
 - Journée Maladies Rares 2021 :
 - ÷ Exposition photos à Dijon place Darcy,
 - ÷ Adaptation de la pièce « Le Tiroir – La Vie cachée » en format vidéo avec diffusion et débat dans lycées,
 - ÷ Coordination du projet niveau national.

Deuxième Partie : Retour sur les commentaires du comité pédagogique de 2018

I. Retours sur les propositions de développement de l'axe enseignement du comité pédagogique de 2018

- La formation des patients experts bénévoles.

Cette formation sera mise en route en 2021. Le programme de 3 jours prévoit 2 jours en présentiel et 1 jour en e-learning. Les patients formés co-animeront des formations avec des soignants. Ils pourront aussi participer à l'évaluation des compétences des étudiants en médecine : *(Les ECOS sont les examens cliniques objectifs et structurés. Ces nouveaux outils pédagogiques sont basés sur la simulation pour évaluer de manière standardisée le comportement et les performances professionnelles).*

- Les mises en situation

Lors du module #AnnonceTonDiag des mises en situation sont proposées aux étudiants en médecine ainsi que dans la nouvelle formation des spécialistes à la génomique en 2021. Le comité pédagogique soutient la poursuite de cette initiative

- Les interventions dans les écoles

Deux domaines sont abordés : le handicap et la génétique. Ces interventions durent 2 heures. La FHU propose également des outils pédagogiques. Ces formations sont proposées à titre gratuit.

En 2018, faisant suite à la suggestion du comité pédagogique, Lucie CORBIN de l'INSPE avait établi un contact avec le Rectorat de l'académie de Dijon pour proposer ces formations et outils aux enseignants dans le cadre de la formation continue. Des rencontres ont eu lieu avec le Doyen de l'inspection et le Directeur de Cabinet de la Rectrice qui semblaient très intéressés par la proposition. Une convention a même été envisagée. A l'heure actuelle, rien n'a été fait malgré des relances. Lucie CORBIN a préposé de relancer les contacts.

- Intervenir auprès des enseignants

La FHU pourrait avoir le rôle d'intervenir auprès des enseignants, mais aurait pour cela besoin d'avoir des contacts.

Il y a des correspondants handicap dans les deux rectorats académiques.

- ÷ Annette FRANCOIS Responsable de la Cellule GRH Rectorat de DIJON

Tél : 03 80 44 87 72 mail : annette.francois@ac-dijon.fr

- ÷ Rachel Mehenni, correspondante handicap Rectorat de Besançon

Tél : 03 81 65 73 95 mail : rachel.mehenni@ac-besancon.fr

- Banque d'outils pédagogiques pour les étudiants en médecine

Suite à une proposition du comité pédagogique, un projet inter-filière de banque d'outils pédagogiques pour la formation des étudiants en médecine est actuellement en cours de réalisation.

- Former les administratifs

Cette idée était intéressante, mais les contacts sont difficiles à prendre. L'action n'a pas avancé compte tenu de cette limite.

- La transition adolescent/adulte avec déficience intellectuelle

Suite à la proposition du comité en 2018, mise en place du programme d'ETP dédié, HJ dédié et d'une plaquette dédiée pour les intervenants dans les établissements (secrétaires, infirmières, médecin, ...) qui accueillent les adultes et les adolescents.

II. Propositions et discussions du comité pédagogique 2020

- Formation des enseignants : De nouveaux contacts à prendre :

- La Délégation académique à la formation des personnels (DAFOP)

Ce service est chargé du pilotage pédagogique, de l'élaboration et de la mise en œuvre du Plan Académique de Formation (PAF) pour l'ensemble des personnels enseignants, d'éducation et d'orientation du second degré, des personnels d'encadrement et des personnels administratifs, techniques, sociaux et de santé de l'académie de Dijon.

Responsable : Anne Dauvergne sur l'académie de Dijon

Tél 03.80.44.89.54 mail : anne.dauvergne@ac-dijon.fr

- Plan académique de remédiation et d'accompagnement des enseignants (PARADE)

Au niveau de la région académique, il existe un Plan académique de remédiation et d'accompagnement des enseignants (PARADE) géré au niveau du rectorat de région à Besançon.

La responsable du dispositif est Sandrine Relange.

Ses coordonnées sont :

Rectorat – DRH 45 avenue Carnot 25030 Besançon Cedex

Tél. : 03 81 65 73 96

sandrine.relange@ac-besancon.fr

- Formation des médecins scolaires

Une formation diplômante est proposée durant l'internat. Elle est très peu sollicitée (4 internes au niveau national).

- Intervention dans les formations d'infirmières

La formation aujourd'hui ne comporte plus de module de pédiatrie. Des contacts ponctuels existent avec les écoles d'infirmières.

- IRTESS

De la même façon, des contacts ponctuels existent avec les formations des éducateurs spécialisés.

- Formation « services à la personne » du Ministère de l'agriculture

Nelly Schutz propose de prendre contact avec le Service Régional de la Formation et du Développement (SRFD) de la DRAF BFC pour une autre piste concernant l'accès à la formation des professionnels qui interviennent dans les formations services à la personne.

Adresse 4 rue Hoche BP 87865 21 078 Dijon

Tél : 03.80.39.30.25

srfd.draaf-bourgogne-franche-comte@agriculture.gouv.fr

- Utilisation des réseaux sociaux

Pablo Ortega propose de communiquer les actions via facebook ou Teams ou page de l'UFR pour toucher les étudiants.

- Post COVID : Congrès en ligne

Les contraintes liées au COVID ont permis de développer les congrès et les interventions en ligne. Néanmoins, il faudrait les adapter en fonction du contexte et du public. L'attention n'est pas la même que lorsqu'on suit un congrès en salle. Par ailleurs, même si on gagne en temps puisqu'il n'y a pas de déplacement, les rencontres dans les congrès permettent d'élargir les réseaux.

Les membres du comité pédagogique soulignent le dynamisme et la richesse des actions menées à tous les niveaux (régional, national et international) tant auprès des étudiants, des professionnels que des familles, associations et grand public.

Il propose de poursuivre les actions en cours.

La séance est levée à 17 heures 00.