

Journée nationale du Centre de Référence des Maladies Rares du Développement Génital : du Fœtus à l'Adulte

Organisée par le centre de Paris-Bicêtre

Vendredi 20 novembre 2026

Accompagnement médical et psychosocial des personnes avec une variation du développement génital



Auditorium de la Faculté de
Médecine Paris-Saclay
Hôpital Bicêtre

[Inscription ICI](#)

ou via le QR code ci dessous



(La journée sera en présentiel uniquement)

[Inscription gratuite mais obligatoire pour participer](#)

Journée nationale du Centre de Référence des Maladies Rares du Développement Génital : du Fœtus à l'Adulte

Programme

09h00 - 09h25	Accueil café
09h25 - 09h30	Introduction de la journée <i>C. Bouvattier et L. Duranteau (CRMR DEVGÉN de Bicêtre)</i>
09h30 - 10h00	La RCP nationale VDG, un outil idéal pour étudier l'impact de la Loi de Bioéthique sur la prise en charge des personnes avec une VDG <i>F. Paris (CRMR DEVGÉN de Montpellier)</i>
10h00 - 10h30	Prescriptions juridiques et délibérations médicales. Enquête sociologique suite à la Loi de Bioéthique de 2021 <i>C. Dourlens (laboratoire Triangle, Université de Saint-Etienne, Saint-Etienne)</i>
10h30 - 11h00	Une étude exploratoire sur le vécu en collectivité pour des enfants avec variation du développement génital <i>G. Chicharro, L. Colin (LIAge, Université Paris 8, Paris) et P. Garnier (ISMEE, Université Sorbonne Paris-Nord, Paris)</i>
11h00 - 11h30	Variations du développement génital et risque de tumeurs gonadiques : résultats de l'étude RITUGO <i>F. Dijoud, A. Brac de la Perrière (CRMR DEVGÉN de Lyon) et D. Gorduza (CHU de Saint Etienne)</i>
11h30 - 12h15	Témoignage d'une patiente adulte atteinte d'une dysgénésie gonadique complète <i>L. Duranteau (CRMR DEVGÉN de Bicêtre), Emmanuelle et sa maman (Rouen)</i>

REPAS BUFFET

13h15 - 14h00	What medical professionals should be offering : a perspective by a dsdfamilies trustee <i>E. Magritte (dsdfamilies, UK)</i>
14h00 - 14h20	Ensemble VDG : une nouvelle association pour les patients avec une variation du développement génital et leurs parents (à confirmer) <i>Intervenante à venir</i>
14h20 - 14h50	Le rôle de l'infirmière de coordination de parcours au sein d'un centre de référence <i>A. Zanetton (CRMR DEVGÉN de Lyon) et N. Delrue (CRMR DEVGÉN de Lille)</i>
14h50 - 15h00	Pause
15h00 - 15h30	Perfusion sous-cutanée continue d'hydrocortisone dans l'insuffisance surrénale primaire chez l'enfant : une étude de cohorte (à confirmer) <i>K. Fouatih (CRMR DEVGÉN de Bicêtre)</i>
15h30 - 16h00	France Maladies Rares, une application à destination des personnes touchées par une maladie rare <i>V. Hannotiaux (BNDMR, Paris)</i>
16h00 - 16h30	Présentation du programme d'éducation thérapeutique à destination de patientes adultes avec un syndrome de Turner du Centre DEVGÉN de Lille <i>N. Delrue et A. Vermelle (CRMR DEVGÉN de Lille)</i>

Journée nationale du Centre de Référence des Maladies Rares du Développement Génital : du Foetus à l'Adulte

Accès

La journée a lieu sur le site de l'hôpital Bicêtre, dans le nouveau bâtiment de recherche de la Faculté de Médecine Paris-Saclay, porte 16.

Le plus simple pour venir est de prendre la ligne de métro 14 (arrêt hôpital Bicêtre), puis d'entrer rue Gabriel Péri.



Pour toute question sur la journée ou sur les modalités d'accès à l'hôpital, vous pouvez joindre **Mr Tristan VERDELET** par mail à tristan.verdelet@aphp.fr.