



Présenter une variation du développement génital à la naissance : quel parcours de soins à l'heure d'une nouvelle loi de bioéthique ?

Vendredi 6 février 2025 – Amphi Luton, Université Paris Cité, site Cochin, 24 rue du Faubourg Saint-Jacques, 75014 Paris

Gratuit mais inscription obligatoire : ethique.clinique@aphp.fr

8h45 Accueil

9h15 – 10h30 Un état des lieux

9h15 - 9h35 Quel impact attendu de la loi sur le parcours de soins des enfants et de leurs parents ?
Julie Mattiussi, *juriste*

9h35 - 10h00 Les parcours de soins des enfants d'avant la naissance à l'âge adulte : quelle disparité ? quels enjeux ?
Nicolas Kalfa, *chirurgien pédiatrique*
Christine Lefèvre, *endocrinologue pédiatre*

10h00-10h30 Discussion collective

11h00 – 12h30 Des questionnements éthiques

11h00-11h20 Le parcours de soins des enfants et leurs parents : quels enjeux éthiques ?
Scarlett-May Ferrié, *juriste et consultante d'éthique clinique*

11h20-11h40 Qui veut le bien... veut du mal ? Un dilemme insoluble en médecine de l'enfant.
Mathias Winter, *Psychiatre, CRMR DevGen, CHU de Lyon*
Chercheur associé IHRIM, CNRS UMR 5317, ENS de Lyon

11h40-12h00 De l'exception à la règle : quand le doute devient un principe généralisé.
Karine Gueniche, *psychologue-psychanalyste*
MCU-HDR UPC & ECEVE UMR 1123

12h00-12h30 Discussion collective

12h30 – 13h30 Déjeuner

13h30 – 15h00 Le parcours de soins

13h30-13h45 Florilège d'expériences étrangères
Nicolas Foureur, *médecin responsable du Centre d'éthique clinique*

13h45-14h05 Dépathologiser l'information pour un consentement libre et éclairé.
Eric Devillers, *infirmier libéral*

14h05-14h25 Du point de vue de l'association Surrénale
Vanessa Mangano, *co-présidente*

14h25-14h45 Du point de vue d'un parent
Gwen Ecalle, *sexologue*

14h45-15h15 Discussion collective

15h45 – 17h30 La collaboration de la médecine avec d'autres acteurs

15h45-16h05 Les enjeux des toilettes à l'école
Gladys Chicharro, *anthropologue* et Lucette Colin, *psychologue*

16h05-16h25 Rôle des services médico-sociaux
Laurent Deren, *ancien directeur* et Anne Liatard, *psychologue*

16h25-17h55 Du particularisme à l'universel, quelle philosophie adopter ?
Juliette Speranza, *enseignante chercheuse en philosophie à l'INSEI*

16h55-17h15 Rôle des politiques publiques
Laurent Butor, *adjoint à la sous-directrice de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins*

17h15-17h45 Discussion collective