

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

### REPAS BUFFET

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

# Journée nationale du Centre de Référence des Maladies Rares du Développement Génital : du Fœtus 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](mailto:tristan.verdelet@aphp.fr).