

# E-JOURNEE REFLEXION ETHIQUE

## PROGRAMME

**Vendredi 12 février 2021**

**EN VISIO-CONFERENCE**



# E-journée éthique

## Vendredi 12 février 2021

---

### 8h45 – 9h00 Introduction

*Pr Brigitte CHABROL, filière G2M, coordinatrice du centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme – AP-HM – Hôpital Timone Enfants ; UMR 7268 ADES, Marseille*

*Pr Shahram ATTARIAN, animateur de la filière Filnemus, coordinateur du centre de référence des maladies neuromusculaires et de la SLA – AP-HM – Hôpital Timone Adultes, Marseille*

---

### Communications

#### 9h00 – 9h20 Prise en charge des maladies rares en pédiatrie à l'épreuve de l'éthique – Etude menée au sein d'un service de neurologie pédiatrique concernant les maladies rares bénéficiant d'un traitement spécifique innovant

*Dr Morgane DUFOSSET, CCA en neurologie pédiatrique, diplômée de Master 2 éthique – AP-HM – Hôpital Timone Enfants, Marseille*

#### 9h20 – 9h40 Entre décisions médicales et décisions parentales : quels enjeux éthiques ?

*Sophie BOURGANGE, psychologue clinicienne en contrat d'accueil doctoral à I-Motion, plateforme des essais cliniques pédiatriques de l'institut de Myologie – Hôpital Trousseau, Paris et doctorante en psychologie clinique – Université de Paris*

#### 9h40 – 10h00 Evolution neurologique sous enzymothérapie, arrêt et place de l'enzymothérapie dans la prise en charge des MPSIIA

*Dr Eugénie SARDA, CCA en neurologie pédiatrique, diplômée de Master 2 éthique – APHP – Hôpital Robert Debré, Paris*

#### 10h00 – 10h20 Le processus de consentement

*Dr Isabelle POIROT, service de Médecine Physique et Réadaptation pédiatrique – Hospices Civils de Lyon – Hôpital Femme-Mère-Enfant, Bron*

### Conférence

---

#### 10h20 – 11h20 L'intérêt supérieur de l'enfant

*Pr Pierre LE COZ, philosophe, UMR 7268 ADES, Espace Ethique PACA Corse, Marseille*

---

### Communications

#### 11h20 – 11h40 Intérêt de l'utilisation chez l'enfant d'un livre spécifique comme médiateur dans l'annonce diagnostique d'une dystrophie musculaire progressive

*Pauline CATILLON, psychologue clinicienne, Centre de référence des maladies neuromusculaires et de la SLA – AP-HM – Hôpital Timone Enfants, Marseille*

#### 11h40 – 12h00 Enjeux éthiques d'un "entretien d'information diagnostique" en pédiatrie dans les maladies chroniques. Paroles d'enfants.

*Floriane POUBANNE, psychologue clinicienne, diplômée de Master 2 éthique*

#### 12h00 – 12h20 Enjeux éthiques de l'annonce diagnostique des maladies neuromusculaires se déclarant à l'âge adulte

*Bettina BEAUJARD, psychologue clinicienne – APHP – Institut de Myologie, Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris et doctorante en psychologie clinique – Université Paris 8 Vincennes – St Denis*

# E-journée éthique

## Vendredi 12 février 2021

**12h20 – 12h40**      **Etude de l'impact psychologique de l'annonce d'une maladie rare et héréditaire du métabolisme dans le contexte du dépistage néonatal systématique : expérience de la phénylcétonurie**

*Céline BENSIMON, psychologue clinicienne et doctorante en psychologie clinique – Université Paris Diderot*

**12h40 – 13h00**      **Diagnostic néonatal de l'amyotrophie spinale infantile**

*Pr Vincent LAUGEL, Centre de référence des maladies neuromusculaires – Hôpitaux Universitaires de Strasbourg – Hôpital de Hautepierre, Strasbourg*

**13h00 – 13h20**      **La fraude en sciences médicales et son impact sur la confiance du public**

*Matthieu BERNAT, interne en anesthésie-réanimation, Master 2 éthique – AP-HM – Hôpital Nord, Marseille*

---

**13h30**                      **Clôture de la journée**

---