

*E-journée  
réflexion éthique*

**PROGRAMME**

Vendredi 12 février 2021

**EN VISIOCONFÉRENCE.**



# 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, Centre de référence des maladies neuromusculaires et de la SLA – AP-HM – Hôpital Timone Adultes, Marseille

### **9h00 – 9h30 Evolution neurologique sous enzymothérapie, arrêt et place de l'enzymothérapie dans la prise en charge des MPSIIA**

**Mme Eugénie SARDA**, diplômée de Master 2 éthique, interne de pédiatrie – APHP – Hôpital Robert Debré, Paris

### **9h30 – 10h00 Prise en charge des maladies rares en pédiatrie à l'épreuve de l'éthique – Étude menée au sein d'un service de neurologie pédiatrique concernant les maladies rares bénéficiant d'un traitement spécifique innovant**

**Mme Morgane DUFOSSET**, diplômée de Master 2 éthique, interne de pédiatrie - AP-HM – Hôpital Timone Enfants, Marseille

### **10h00 – 10h15 Appel à communications**

### **10h15 – 10h30 Appel à communications**



# E-journée éthique

## Vendredi 12 février 2021

### **10h30 – 11h30 Conférence sur l'intérêt premier de l'enfant**

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

### **11h30 – 12h00 Intérêt de l'utilisation chez l'enfant d'un livre spécifique comme médiateur dans l'annonce diagnostique d'une dystrophie musculaire progressive**

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

### **12h00 – 12h30 Enjeux éthiques de la « ré-annonce » diagnostique à l'enfant dans les maladies rares et chroniques**

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

### **12h30 – 12h45 *Appel à communications***

### **12h45 – 13h00 *Appel à communications***