

E-JOURNEE REFLEXION ETHIQUE

PROGRAMME
vendredi 12 février 2021

EN VISIOCONFERENCE



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**
