



**MINISTÈRE  
DU TRAVAIL, DE LA SANTÉ,  
DES SOLIDARITÉS  
ET DES FAMILLES**

*Liberté  
Égalité  
Fraternité*

**Note d'information n° DGS/PP4/DGOS/2025/87 du 1<sup>er</sup> août 2025 relative à l'information des professionnels de santé, des personnes présentant des variations du développement génital et de leur famille**

Le ministre auprès de la ministre du travail, de la santé, des solidarités  
et des familles, chargé de la santé et de l'accès aux soins

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux  
des agences régionales (ARS)

Copie à :

Monsieur le délégué interministériel à la lutte contre le racisme,  
l'antisémitisme et la haine-anti-LGBT

<b>Référence</b>	NOR : TSSP2516762N (numéro interne : 2025/87)
<b>Date de signature</b>	01/08/2025
<b>Emetteurs</b>	Ministère du travail, de la santé, des solidarités et des familles Direction générale de la santé (DGS) Direction générale de l'offre de soins (DGOS)
<b>Objet</b>	Information des professionnels de santé, des personnes présentant des variations du développement génital et de leur famille.
<b>Contact utile</b>	Sous-direction de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques Bureau de la bioéthique et des éléments et produits du corps humain (PP4) Mél. : <a href="mailto:dgs-pp4@sante.gouv.fr">dgs-pp4@sante.gouv.fr</a>
<b>Nombre de pages et annexes</b>	3 pages + 3 annexes (16 pages) - Annexe 1 - Fiche à l'attention des professionnels de santé des centres experts : que faire face à un enfant adressé à un centre expert pour prise en charge d'une variation de développement génital ? - Annexe 2 - Fiche à l'attention des professionnels de santé de proximité : que faire face à un enfant présentant une variation de développement génital ? - Annexe 3 - Livret d'accompagnement des parents de nouveau-nés et d'enfants présentant une variation de développement génital.

<b>Résumé</b>	<p>Le développement des caractéristiques sexuelles morphologiques, hormonales ou génétiques d'une personne est un processus complexe. Il en résulte parfois un développement variable des organes génitaux externes et/ou internes. La prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital (VDG) constitue un enjeu important.</p> <p>La présente note d'information vise à partager des supports de communication harmonisés destinés d'une part aux familles des personnes présentant des VDG et d'autre part aux professionnels de santé assurant leur prise en charge. Les documents proposés sont de type questions/réponses et documentent, étape par étape, l'ensemble du parcours des enfants, de la suspicion de VDG en pré ou post natal, généralement par les professionnels de 1er recours, aux modalités d'information finale des enfants et de leurs parents sur la prise en charge proposée par les professionnels de santé experts qui doit privilégier, en dehors de toute nécessité médicale, le report des interventions à un âge où l'enfant peut participer à la décision. Ces documents ont été établis avec les membres de centre de référence, pédiatres, gynécologues-obstétriciens, endocrinologues, chirurgiens pédiatriques, les associations de patients et le ministère de la justice.</p>
<b>Mention Outre-mer</b>	Cette note d'information s'applique en l'état dans l'ensemble des Outre-mer.
<b>Mots-clés</b>	Variation développement génital - communication
<b>Classement thématique</b>	Professions et formations en santé
<b>Textes de référence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique ;</li> <li>- Article L. 2131-6 du code de la santé publique ;</li> <li>- Articles 57 et 99 du Code civil ;</li> <li>- Arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des variations du développement génital en application de l'article L. 2131-6 du code de la santé publique.</li> </ul>
<b>Rediffusion locale</b>	Établissement de santé, ordres régionaux de médecins et sages-femmes, unions régionales de professionnels de santé (URPS).
<b>Inscrite pour information à l'ordre du jour du CNP du 30 mai 2025 - N° 43</b>	
<b>Publiée au BO</b>	Oui

Les variations du développement génital renvoient à des situations caractérisées par un développement atypique du sexe chromosomique (ou génétique), gonadique (c'est-à-dire des glandes sexuelles, testicules ou ovaires) ou anatomique (soit le sexe morphologique visible).

## **1. L'accompagnement des personnes présentant des variations du développement génital**

L'article 30 de la loi de bioéthique (LBE) de 2021 prévoit que chaque enfant présentant une variation de développement génital (VDG) soit pris en charge par un centre de référence qui assure son information complète et un accompagnement psychosocial. La loi prévoit également que chaque enfant bénéficie d'une démarche diagnostique optimale reposant sur ce centre de référence et sur une analyse de son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP).

L'arrêté du 15 novembre 2022 fixant les règles de bonnes pratiques a, en complément, introduit des dispositions spécifiques au bénéfice de ces enfants. Ainsi, les propositions thérapeutiques formulées par la RCP doivent privilégier le report des interventions médicales à un âge où l'enfant peut participer à la décision, dans le respect des principes de nécessité médicale et de proportionnalité.

Deux ans après la parution de l'arrêté de bonnes pratiques, il est constaté des changements notables dans la prise en charge des enfants présentant une VDG avec un recours à la prise en charge médicale et chirurgicale très fortement diminué.

## **2. La nécessité d'une communication harmonisée à destination des professionnels de santé et des familles**

Néanmoins, les changements de pratiques nécessitent des efforts de communication à l'égard de tous les acteurs concernés (les familles, les enfants, les praticiens experts, les praticiens de proximité) et un accompagnement du changement.

La présente note d'information vise à partager des supports de communication harmonisés :

- Une première fiche construite à l'attention des professionnels de santé des centres experts ;
- Une deuxième fiche destinée aux professionnels de santé de proximité (le plus généralement : pédiatres, gynécologues, sages-femmes, médecins généralistes) ;
- Un livret d'accompagnement élaboré pour les enfants et leur famille.

Dans ces fiches et livret, figurent les informations permettant l'application des règles de bonnes pratiques de prise en charge des enfants présentant des VDG. Elles décrivent tout le parcours dans l'objectif d'améliorer le dispositif dans l'intérêt des enfants présentant une VDG.

**Nous vous remercions de bien vouloir diffuser cette note d'information :**

- **aux directeurs des établissements de santé publics et privés de votre ressort pour diffusion aux praticiens de leurs établissements ;**
- **aux professionnels de santé libéraux effectuant des suivis de grossesse et de nouveau-nés (sages-femmes, gynécologues-obstétriciens, médecins généralistes et pédiatres), par tous relais que vous jugerez utile.**

Pour le ministre et par délégation :

La directrice générale adjointe de la santé,



Sarah SAUNERON

Pour le ministre et par délégation :

La cheffe de service, adjointe à la directrice générale de l'offre de soins,



Clotilde DURAND