



## À L'ATTENTION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ DE PROXIMITÉ

# QUE FAIRE FACE À UN ENFANT PRÉSENTANT UNE VARIATION DE DÉVELOPPEMENT GÉNITAL ?

Les professionnels de santé de proximité qui constatent une variation marquée du développement génital doivent prendre contact sans délai avec le centre expert le plus proche pour bénéficier d'un accompagnement dans la réalisation du bilan diagnostique et d'une aide à l'orientation de l'enfant.

## QUAND RECOURIR AUX CENTRES EXPERTS ?

Le centre expert doit être sollicité en cas de, et au moindre doute, notamment devant les situations suivantes :

- Impossibilité de déterminer le sexe de l'enfant par un examen clinique ;
- Présentation atypique des organes génitaux :
  - Cryptorchidie bilatérale chez un nouveau-né de phénotype masculin ;
  - Palpation de 2 gonades sur un nouveau-né qui a un phénotype féminin ;
  - Doute sur la taille du clitoris ;
  - Abouchement du vagin au périnée non visible (un seul orifice urogénital chez un nouveau-né de phénotype féminin) ;
  - Hypospadias postérieur ou proximal, ou tout type d'hypospadias associé à une autre atypie des organes génitaux comme une verge de petite taille ou les testicules non descendus.

## EXISTE-T-IL DES EXCEPTIONS

### AU RECOURS AUX CENTRES EXPERTS ?

Seuls les hypospadias antérieurs ou distaux isolés sont exclus du dispositif.

## QUELLES SONT LES INFORMATIONS À DÉLIVRER AUX PARENTS AVANT LA RÉALISATION D'UN BILAN DIAGNOSTIQUE ?

L'information est délivrée avec précaution et empathie, et veille au bien-être des parents. Elle rassure notamment sur l'accompagnement qui sera proposé à chaque étape.

### 1. INFORMATION MÉDICALE

L'information porte sur les constatations cliniques via une description anatomique précise dans des termes indifférenciés puis sur l'orientation vers un centre expert.

Elle ne doit s'avancer ni sur le diagnostic, ni sur la détermination à venir du sexe, ni sur les possibilités de prise en charge éventuelle (médicamenteuses et/ou chirurgicales).

### 2. INFORMATION SUR L'ÉTAT CIVIL

Une information sur les conditions d'inscription de l'enfant à l'état civil pourra également être délivrée.

#### - Déclaration initiale à l'état civil

La déclaration de naissance doit être faite dans les cinq jours de l'accouchement à l'officier de l'état civil de la commune de naissance, par les parents ou un membre du personnel de la maternité.

En cas d'impossibilité médicalement constatée de rattacher l'enfant à un sexe lors de la déclaration de naissance, l'officier de l'état civil peut, sur autorisation du procureur de la République, reporter l'inscription de la mention du sexe à l'état civil pour un délai qui ne peut être supérieur à trois mois.

Le procureur de la République du lieu de naissance de l'enfant peut être saisi soit par les parents, soit par l'officier de l'état civil. La demande doit être accompagnée d'un certificat médical constatant l'impossibilité médicale de déterminer le sexe de l'enfant.

L'inscription du sexe devra intervenir dans le délai de trois mois à compter du jour de la déclaration de naissance, à la demande des parents ou du procureur de la République.

#### - Rectification de l'état civil

Dans le cas où la variation de développement génital a été constatée postérieurement à l'établissement de l'acte de naissance de l'enfant et que l'acte comporte une mention du sexe qui ne correspond pas à celui médicalement constaté, les parents peuvent demander la rectification de l'acte, ainsi que celle du ou des prénoms de l'enfant.

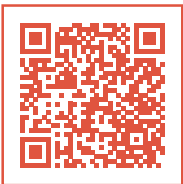
## QUELS SONT LES CENTRES EXPERTS ?



### **FIREND0 :**

Centres de référence et centres de compétence de la filière de maladies rares endocriniennes.

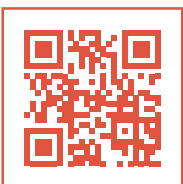
Scannez ce QR code pour vous connecter.



### **DEV-GEN :**

Développement génital du fœtus à l'adulte.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



### **CRESCENDO :**

Centre de référence des maladies endocriniennes rares de la croissance et du développement.

Scannez ce QR code pour vous connecter.



### **PGR :**

Pathologies gynécologiques rares.

Scannez ce QR code pour vous connecter.

Les parents peuvent être redirigés par le livret de communication qui leur est destiné et qui contient notamment le contact d'associations.

**Textes de référence :**  
**Article L. 2131-6 du code de la santé publique.**  
**Articles L. 55, 56 et 57, 99 du code civil.**

**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.**

**Circulaire du 8 septembre 2023 de présentation des dispositions relatives à l'état civil des personnes présentant une variation du développement génital issues de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique, ainsi que des dispositions particulières du décret n° 2017-890 du 6 mai 2017 modifié relatif à l'état civil applicables en matière de délivrance de copies intégrales et d'extraits d'actes de l'état civil expurgés de certaines mentions.**



### **Liste des centres experts**

Un annuaire interactif est disponible.

Scannez ce QR code pour vous connecter.