



CONCEPT AND ORGANIZATION:

Cynthia Kraus (University of Lausanne, UNIL)

Pierre-Yves Zambelli (University Hospital of Lausanne, CHUV), with the kind collaboration of Blaise Julien Meyrat (CHUV)

LOGISTIC SUPPORT:

Anne Donaldson (CHUV) and Joelle de Magalhaes (UNIL)

SCIENTIFIC COMMITTEE:

Leonor Alamo (CHUV), François Ansermet (University of Geneva UNIGE & UNIL), Olivier Bauquis (CHUV), Nadja Eggert (UNIL), Ariane Giacobino (University hospital of Geneva, HUG), Michael Hauschild (CHUV), Cynthia Kraus (UNIL), Blaise J. Meyrat (CHUV), Vincent Muehlethaler ("Hôpital du Jura", Delémont), Christopher Newman (CHUV), Odile Pelet (avocate, Lausanne), Franziska Phan-Hug ("Hôpital de Morges"), Nelly Pitteloud (CHUV), Pascal Ramseyer ("Hôpital du Valais", Sion), Saira-Christine Renteria (CHUV), Oliver Sanchez (CHUV), Sophiana Typaldou (CHUV), Yvan Vial (CHUV), Michal Yaron (HUG), Pierre-Yves Zambelli (CHUV)

ACADEMIC PARTNERS :

Service de chirurgie de l'enfant et de l'adolescent, Département femme-mère-enfant, University Hospital of Lausanne CHUV

STSLab & Institute of social sciences (ISS), Faculty of Social and Political sciences, University of Lausanne UNIL

Interface sciences-société, University of Lausanne UNIL

The Symposium is recognized as continuing training for FMH specialists (4 credits).

MORNING

10h00-10h15	Welcome words	Pierre-Yves ZAMBELLI, CHUV
10h15-10h30	Guest of honor	Blaise Julien MEYRAT, CHUV <i>From spina bifida to VSD : Reflections on pediatric surgery</i>
Spina Bifida Session in French & in English		
10h30-10h45	Introduction & Orthopedics	Pierre-Yves ZAMBELLI, CHUV <i>L'augmentation du savoir par la collaboration : à propos de la consultation pluridisciplinaire des « Spina Bifida »</i>
10h45-11h00	Neurorehabilitation	Christopher NEWMAN, CHUV <i>« Tell the truth about spina bifida » : quel devenir à l'ère des prises en charge multidisciplinaires?</i>
11h00-11h30	Break	
11h30-11h45	Association (CH)	Inés BOEKHOLT, past President of SBH Switzerland <i>Spina bifida et hydrocéphalie au quotidien : Défis et enrichissements personnels</i>
11h45-12h00	History	Ilana LÖWY, INSERM, EHESS, CNRS Paris <i>A history of prenatal diagnosis of spina bifida: between screening and direct visualization</i>
12h00-12h45	General discussion	<i>Chairs : Pierre-Yves ZAMBELLI (CHUV) & Christopher NEWMAN (CHUV)</i>
12h45-14h00	Break	

AFTERNOON

Variations of Sex Development (VSD) | Session in English

14h00-14h15	Introduction & Philosophy	Cynthia KRAUS, University of Lausanne <i>Medical care and ethics « from below »: The Lausanne School since 2005</i>
14h15-14h30	Pediatric surgery	Oliver SANCHEZ, CHUV <i>A timeless Swiss quote: A good surgeon is a doctor who can operate and knows when NOT to operate. Theodor Koch (1841-1917)</i>
14h30-14h45	Association (CH)	Daniela TRUFFER & Markus BAUER, co-founders of StopIMG.org/ Zwischengeschlecht.org <i>Intersex Human Rights at the UN</i>
14h45-15h00	Psychiatry	Sophiana TYPALDOU, CHUV <i>Acknowledging trauma: mental health and social support options</i>
15h00-15h15	Fetal medicine	Yvan VIAL <i>A prenatal VSD team. Is it worth?</i>
15h15-16h00	General discussion	<i>Chairs : Nelly PITTELOUD (CHUV) & Michael HAUSCHILD (CHUV)</i>
16h00-16h30	Break	

KEYNOTE SPEAKERS

16h30-17h30	Genetics/DSD-Consortium (US)	Eric VILAIN, George Washington University <i>Stuck in the middle</i>
17h30-18h30	Grand Témoin (US)	Bo LAURENT a.k.a. Cheryl CHASE, founder of the Intersex Society of North America (ISNA) <i>Intersex emerges</i> <i>Chairs : Blaise Julien MEYRAT (CHUV) & Cynthia KRAUS (UNIL)</i>
18h30	Farewell	

NOTICES | BIONOTES

Leonor Alamo, M.D., MER clinique, Médecin cheffe et responsable de l'unité de Radiologie pédiatrique au CHUV. Ses travaux de recherche explorent le diagnostic anténatal par Résonance Magnétique des malformations congénitales thoraciques—pulmonaires, cardiaques et diaphragmatiques—, ainsi que l'optimisation des méthodes d'imagerie chez les enfants atteints de malformations anorectales et génito-urinaires.

François Ansermet, M.D., Professeur honoraire, Université de Genève et Université de Lausanne. Psychanalyste NLS, ECF, AMP. FMH en psychiatrie et psychothérapie d'enfants et d'adolescent-e-s. Après son départ à Genève, le prof. Ansermet a conservé sa position de professeur ordinaire de l'UNIL à titre bénévole pour développer des liens de recherche pour la psychiatrie périnatale entre le CHUV et les HUG qui ont été inclus dans le NCCR Synapsy (cohorte stress et psychopathologie du développement), projet essentiel pour favoriser la collaboration des cliniciens avec les chercheurs dans le champ des neurosciences psychiatriques.

Olivier Bauquis, M.D., médecin associé, spécialiste en chirurgie plastique reconstructive et esthétique, avec une grande expérience dans le traitement des grands brûlé-e-s, Service de chirurgie plastique et de la main, CHUV. Il est membre de la Société Vaudoise de Médecine, de la Société Suisse de Chirurgie de la Main, de la Société des Plasticiens Vaudois et de la Société Suisse de Chirurgie Plastique et Reconstructive. Il participe au cours intersexe « Ni fille ni garçon : anomalie ou différence ? » destiné aux étudiant-e-s de médecine des universités de Lausanne et de Genève, où il présente les techniques relatives à la chirurgie génitale tardive, donc consentie.

Inés Boekholt travaille à plein temps comme spécialiste de la durée du travail au SECO dans le secteur de la protection des travailleurs. Mais elle est surtout mère de trois jeunes de 26, 24 et 18 ans, dont l'aîné est atteint d'un myéломéningocèle (L3/L4) et d'une hydrocéphalie. Elle a été active pendant 20 ans au comité, dont 12 ans comme présidente de l'[association de SBH Suisse](#) (2006-2018), ainsi que la déléguée suisse pour l'association internationale. L'association SBH Suisse a pour but de soutenir les personnes atteintes de spina bifida et hydrocéphalie et leur famille. Nous organisons des workshops, des week-ends en famille, des rencontres régulières etc. où notre priorité est d'échanger sur tous les thèmes qui concernent nos membres.

Nadja Eggert, Ph.D., éthicienne, Responsable de recherche à la plateforme interdisciplinaire d'éthique de l'UNIL (Ethos) et Chargée de cours à la Faculté de biologie et de médecine de l'UNIL. Elle est également présidente du Conseil d'éthique de l'association vaudoise des EMS (AVDEMS). Ses intérêts de recherche portent sur les enjeux éthiques de l'utilisation des technologies dans le soin. Cette thématique de recherche se décline principalement dans deux champs : les nouvelles technologies de la reproduction et les gérontechnologies. Elle participe depuis 2013 au cours intersexe « Ni fille ni garçon : anomalie ou différence ? » destiné aux étudiant-e-s de médecine des universités de Lausanne et de Genève, où elle aborde les questions d'intersexualité sous l'angle éthique.

Ariane Giacobino, M.D., Médecin adjoint agrégé, service de Médecine Génétique, HUG. Activité de génétique clinique en lien avec la médecine de la reproduction ; activité de recherche avec des projets qui explorent les effets de l'environnement sur le génome (modifications épigénétiques). Exemple de publication récente : Stenz L, Escoffier J, Rahban R, Nef S, Paoloni-Giacobino A. (2017) Testicular Dysgenesis Syndrome and Long-Lasting Epigenetic Silencing of Mouse Sperm Genes Involved in the Reproductive System after Prenatal Exposure to DEHP. *PLoS One*; 13;12(1):e0170441.

Michael Hauschild, M.D., Médecin adjoint, MER, Médecin responsable clinique Unité d'Endocrinologie Diabétologie et Obésité Pédiatrique, Département Femme-Mère-Enfant, CHUV. L'unité assure le suivi d'enfants et d'adolescent-e-s présentant des troubles hormonaux et des troubles du métabolisme glucidique, et inclut les consultations de transition du suivi de l'enfant et adolescent au suivi adulte. Dans ce cadre, il a contribué à mettre en place le Centre d'Endocrinologie et Métabolisme du jeune Adulte (CEMJA). Ses travaux de recherche visent le domaine de la diabétologie ainsi qu'à développer et valider des outils d'éducation thérapeutique du patient et de l'enseignement.

Cynthia Kraus, Ph.D., MER-1, STSLab, ISS, Faculté des sciences sociales et politiques, UNIL. Philosophe de formation, ses recherches s'inscrivent dans le domaine des *science & medicine studies* (ou STS). Elle a dirigé plusieurs projets FNS en études genre et en histoire contemporaine. Elle est aussi très impliquée dans des collaborations interdisciplinaires dont : le réseau international [NeuroGenderings](#) qui associe des neuroscientifiques et des chercheuses en SHS ; et l'équipe multidisciplinaire réunie autour de l'« [Ecole de Lausanne](#) », appelée parfois « [modèle suisse](#) » à l'étranger, qui défend le droit des enfants avec une VDS de participer à la décision d'être opéré-e ou non. Cf. p.ex. Kraus, C., F. Phan-Hug, F. Ansermet & B. J. Meyrat, « Améliorer les pratiques de soins pour les personnes présentant une variation du développement du sexe en Suisse : L'Ecole de Lausanne (depuis 2005) » (In Fortier, C., dir. *Modifications corporelles*, sous presse). Elle est aussi membre du *European Network for Psychosocial Studies in Intersex/Diverse Sex Development* ([EuroPSI](#)).

Bo Laurent a.k.a. Cheryl Chase is the founder of the [Intersex Society of North America](#) (ISNA, 1993-2008). Her efforts to improve the social and medical treatment of intersexed people have been recognized with the year 2000 Felipa de Souza Human Rights Award, and in diverse publications and numerous television and radio programs including *Newsweek*, the *New York Times*, NPR's *Fresh Air*, NBC *Dateline*, ethicist Alice Dreger's [Intersex in the Age of Ethics](#), social psychologist Suzanne Kessler's *Lessons from the Intersexed*, molecular biologist Anne Fausto-Sterling's *Sexing the Body*, and Pulitzer Prize winning medical writer Natalie Angier's bestseller, *Woman: An Intimate Geography*. In 1997 Ms. Chase produced [Hermaphrodites Speak!](#), the first documentary in which intersex people speak openly about their personal experience. The film has been screened in dozens of film festivals on four continents, in university classrooms, in medical school grand rounds, and at professional conferences in medicine, ethics, psychology, and history. In 1999, the Supreme Court of Colombia issued an historic decision establishing human rights protections for people born intersex, leaning heavily on Ms. Chase's amicus brief. A scholar as well as a patient advocate, Ms. Chase has by invitation delivered Grand Round presentations at Stanford University, UCSF, UCLA, Albert Einstein College of Medicine, Michigan State University, University of Michigan, and others. Her presentation "Sexual Ambiguity: The Patient-Centered Approach" at the 2000 meeting of the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society is considered an unprecedented patient-led breakthrough in medical reform. Her work has also been published in the *Journal of Urology*, *Journal of Clinical Ethics*, and *Pediatric Nursing*. In 2005, Chase participated in the Intersex Consensus Conference which resulted in the 2006 [Consensus Statement on Management of Disorders](#). She moved on from ISNA to become a member of the Advisory Committee of [Accord Alliance](#), established in March 2008 to promote comprehensive and integrated approaches to care that enhance the health and well-being of people and families affected by disorders of sex development.

Ilana Löwy, Ph.D., is a senior researcher emerita at INSERM, Paris. Trained as a biologist, she then retrained as a historian of science and medicine. Her main research interest are relationships between laboratory sciences, clinical medicine and public health, with a special interest in intersection between gender studies and biomedicine in areas such as female cancers, contraception or the medicalization of pregnancy, and the history of birth defects and prenatal diagnosis, with a special focus on links between prenatal testing clinical genetics and the rise of new genetic technologies. She is studying now the Zika epidemics in Brazil and juridical abortions in Rio de Janeiro. Recent books: *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*, Johns Hopkins University Press, 2017 and *Tangled Diagnoses, Women, Prenatal Testing and Risk*, Chicago University Press, 2018.

Blaise J. Meyrat, M.D., PD, MER. Médecin adjoint, responsable des investigations fonctionnelles ano-rectales, et urologiques, de la chirurgie colo-rectale et de l'urologie pédiatrique au Service de Chirurgie de l'Enfant et de l'Adolescent au CHUV. Stages en urologie pédiatrique à la Timone (Marseille) en 1992-1993 et au Schneider's Children Hospital (malformations ano-rectales) en 1994 et 1996. Intérêts particuliers pour la motilité intestinale, l'urologie fonctionnelle et les variations du développement du sexe (VDS). Collabore étroitement avec le Service de Neurochirurgie pour la surveillance neurologique des enfants avec pathologie spinale. A créé en 2010 un cours à option sur les VDS avec Cynthia Kraus. Défend, comme chirurgien, le concept « Patient-centered model » de prise en charge des patients avec VDS décrit par l'ISNA, et maintenant appelé parfois le « *modèle suisse* » ou « *école de Lausanne* ».

Vincent Muehlethaler, M.D., Médecin Chef, Service de Pédiatrie et néonatalogie, Hôpital du Jura, Delémont. Son parcours professionnel lui a permis d'acquérir une solide expérience, tant en Suisse qu'à l'étranger (USA et Australie). Déjà formateur au CHUV où il a été médecin associé au sein de l'équipe de néonatalogie dans le Département de pédiatrie du CHUV de 2010 à 2016, il permet maintenant à l'Hôpital du Jura de participer au programme national suisse de réanimation néonatale START4NEO. La pédiatrie, la néonatalogie, mais aussi l'éthique médicale composent son cursus. On pourrait résumer sa vision de la pédiatrie ainsi : « Grandir mieux et sans séquelles ». Grâce à sa formation en éthique médicale, il est aussi très attaché à l'aspect de la vulnérabilité de la population pédiatrique et à des problématiques complexes telles que les variations du développement sexuel.

Christopher Newman, M.D., Médecin adjoint, PD MER, Unité de Neuropédiatrie et Neuroréhabilitation Pédiatrique, Département Femme-Mère-Enfant, CHUV. Responsable de la neuroréhabilitation pédiatrique au CHUV, unique centre dédié à cette activité en Suisse romande. Son unité assure le suivi d'enfants et d'adolescent-e-s présentant des troubles moteurs, et inclut de multiples consultations multidisciplinaires telles que celle des spina bifida. Ses travaux de recherche visent à développer et valider des approches novatrices de réhabilitation chez les enfants présentant un handicap moteur. En s'appuyant sur les sciences de l'ingénieur il a participé au développement d'outils innovants permettant la mesure et l'analyse fiable des troubles du mouvement de l'enfant. Dr Newman a démarré son activité de chercheur sous la houlette du Dr B.-J Meyrat, qui dirigea son travail de thèse sur les cellules interstitielles de Cajal.

Odile Pelet, Dre en droit, Avocate au Barreau vaudois, Spécialiste FSA en responsabilité civile et droit des assurances. Activité spécialisée dans la défense des professions de la santé. Dispense de formations continues aux professionnel-e-s de la santé. Participation au cours Intersex de l'Université de Lausanne.

Nelly Pitteloud, M.D., Prof. Cheffe du Service d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme du CHUV, en charge de l'endocrinologie, de la diabétologie, de la consultation des lipides et de l'endocrinologie pédiatrique.

Franziska Phan-Hug, M.D., Endocrinologue-Diabétologue FMH, responsable de la consultation d'endocrinologie/diabétologie pédiatrique, hôpital de Morges, EHC-hôpital de Sion, RSV. Médecin agréée à la clinique d'endocrinologie et métabolisme du jeune adulte (CEMJA), CHUV. Compétences spécifiques et intérêts de recherche : croissance, puberté et transition. Elle a développé ces dix dernières années avec le Dr B.-J. Meyrat une consultation multidisciplinaire pour des enfants avec une VDS au CHUV et a participé avec le Dr Meyrat et la Dre Kraus à l'organisation d'un cours à option pour les étudiant-e-s de médecine de l'UNIL dédié à cette thématique.

Pascal Ramseyer, M.D., Médecin Chef de Service - Chirurgie Pédiatrique Pôle Enfant, Hôpital cantonal de Sion, Valais. Formation française, hôpitaux de Nancy, Clermont-Ferrand et Toulouse. Spécialiste équivalence FMH chirurgien pédiatre. Affiliation Société vaudoise de médecine, Société Suisse de Chirurgie pédiatrique.

Saira-Christine Renteria, M.D., Médecin adjoint, MER, Département femme-mère-enfant, Gynécologie-Obstétrique, Unité psychosociale, Consultations LISI, Gynécologie pédiatrique et de l'adolescence, CHUV.

Oliver Sanchez, M.D., Urologie pédiatrique, Médecin hospitalier, Service de chirurgie de l'enfant et de l'adolescent, Département femme-mère-enfant (DFME), CHUV. Chirurgien pédiatre FMH formé en Suisse, avec une sur-spécialisation en urologie pédiatrique au Royaume-Uni suivant le fellowship en urologie pédiatrique au Birmingham Children's Hospital. Il a ensuite travaillé comme consultant en urologie pédiatrique au Birmingham Children's Hospital en 2017 et au Great Ormond Street Hospital for Children de Londres en 2016, avant de rentrer en Suisse au CHUV en septembre 2017. Membre de la FMH, de la Société Suisse de Chirurgie Pédiatrique (SSCP), Overseas member of the British Association of Paediatric Surgery (BAPS), membre de la European Society for Paediatric Urology (ESPU).

Daniela Truffer & Markus Bauer, are co-founders of StopIGM.org / Zwischengeschlecht.org, an international NGO based in Switzerland since 2007. It works to raise awareness of intersex human rights via publications, presentations, media appearances, parliamentary motions and nonviolent protests, according to its motto, "*Human Rights for Hermaphrodites, too!*". StopIGM.org has been consulted by the Swiss National Ethics Commission (NEK-CNE) and regularly reports to UN treaty bodies on intersex issues, including the Committee on the Rights of the Child (CRC), the Committee against Torture (CAT), the Human Rights Committee (CCPR), the Committee on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), and the Committee on the Elimination of Discrimination against Women (CEDAW).

Sophiana Typaldou, M.D., Cheffe de Clinique, Pédopsychiatrie de Liaison du CHUV, Service Universitaire de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent (SUPEA). Activité Multidisciplinaire dans le cadre des Variations du Développement Sexuel, Activité Multidisciplinaire dans le cadre de la Dysphorie de Genre, Psycho-oncologie, Activité de recherche pour l'optimisation de la Prise en Charge des Variations du Développement Sexuel.

Yvan Vial, M.D., Prof. associé gynécologue obstétricien, spécialiste en médecine materno-fœtale. Il collabore étroitement avec le Dr Meyrat depuis le milieu des années 90 dans la prise en charge prénatale des couples dont les fœtus sont porteurs d'anomalies de la formation de la colonne vertébrale et des variations du développement prénatal des organes génitaux. La prise en compte multidisciplinaire de ces couples a permis d'atténuer le stress vécu par les parents. Nous avons partagé avec le Dr Meyrat de très fructueuses discussions sur la meilleure façon d'informer, d'accompagner les couples dans leur cheminement face aux traumatismes induits par la découverte échographique des particularités dont leurs enfants étaient porteurs.

Eric Vilain, M.D., Ph.D., is the James A. Clark Distinguished Professor of Molecular Genetics and the Director of the Center for Genetic Medicine Research at Children's National Health System. He specializes in gender-based and endocrine genetics for the Division of Endocrinology. He cares for children with differences in sex development and children with genetic causes of endocrine disorders, with a passion to improve long term outcomes. He is a fellow of the American College of Medical Genetics and a member of the Board of Scientific Counselors for the National Institute of Child Health and Human Development (NICHD). As a researcher, his laboratory explores the genetics of sexual development, focusing on the molecular mechanisms of gonad development. Dr. Vilain earned his medical degree from the Paris Children's Hospital Necker and his Ph.D. from the Pasteur Institute in Paris, France. He then completed a post-doctoral fellowship in medical genetics at the University of California, Los Angeles, where he became professor of Human Genetics, Pediatrics and Urology in the David Geffen School of Medicine and the Chief of Medical Genetics.

Michal Yaron, M.D., médecin adjointe dans le service de gynécologie et pédiatrie générale aux HUG, spécialiste en gynécologie pédiatrique et des adolescentes, membre du comité Suisse GYNEA, (Groupement suisse de gynécologie de l'enfant et de l'adolescente) depuis 2010. Elle s'est formée en Israël et à Toronto avant de venir en Suisse. Elle est responsable des consultations ambulatoires de gynécologie à la maternité de Genève ainsi que des consultations de gynécologie pédiatriques et des adolescentes à l'Unité Santé Jeune ainsi qu'à l'hôpital des Enfants. La Dresse Yaron est très engagée dans la prise en charge et l'implantation de nouvelles recommandations de prise en charge de patientes avec des différences en développement sexuel ; elle est également très engagée dans l'apprentissage des étudiant-e-s en médecine à la faculté de médecine où elle est tuteur depuis 7 ans. Ses autres domaines d'expertise sont la contraception et la prévention. Depuis 2016, elle est la présidente de la fondation *Myriam de Senarclens* (www.fdmads.org)

Pierre-Yves Zambelli, M.D., Prof. Chef du Service de Chirurgie de l'enfant et de l'adolescent (SCEA), Médecin Chef de l'Unité Pédiatrique de Chirurgie Orthopédique et Traumatologique (UPCOT), Médecin chef du Service d'Orthopédie