

Direction générale médicale et scientifique

Dossier suivi par : Yves PEREL
Directeur général adjoint chargé de la politique médicale et scientifique
Tel. : 01 55 93 69 05
Fax : 01 55 93 69 36
yves.perel@biomedecine.fr
Référence : YPE/IDE/014

Monsieur le Directeur général

Agence Régionale de Santé

Saint-Denis, le 10 mai 2021

Objet : Organisation de la concertation pour la définition des orientations du nouveau plan ministériel dans les champs de l'assistance médicale à la procréation, l'embryologie, la génétique humaines (Pegh) pour les années 2022-2026.

Pièces jointes : Plan Pegh Diagnostics 2017-2021 bilan (diaporama et synthèse)

Monsieur le Directeur général,

Le plan ministériel 2017-2021 pour l'assistance médicale à la procréation (AMP), l'embryologie, la génétique humaines arrivera à échéance à la fin de l'année. Pour définir les objectifs du prochain plan et élaborer les axes de développement des activités d'assistance médicale à la procréation, d'embryologie, de génétique humaines pour les années 2022 à 2026, l'Agence de la biomédecine ouvre une large concertation avec l'ensemble des parties prenantes concernant les diagnostics en génétique humaine, comme cela avait été fait en 2016 en vue de l'élaboration de l'actuel plan.

Cette concertation se fera en deux étapes. Dans un premier temps, vous aurez la possibilité de nous adresser une contribution écrite présentant, selon vous, les enjeux et les défis à relever en matière de diagnostics en génétique humaines, ainsi que des propositions d'actions susceptibles d'être mises en œuvre pour répondre aux besoins quantitatifs et qualitatifs des patients. Dans un second temps, vous serez invité à participer à une réunion d'échanges, organisée **le 7 juillet de 9h30 à 17h (concertation diagnostics en génétique humaine)** par l'Agence de la biomédecine (sur un mode distanciel), sur la base de l'ensemble des contributions recueillies (internes et externes). Les propositions présentées à l'occasion de cette concertation permettront d'identifier les axes prioritaires de réflexion et, pour chacun d'entre eux, les différentes options envisageables, en vue d'un arbitrage ultérieur par le ministre des solidarités et de la santé.

Pour les besoins de notre organisation, un bulletin d'inscription doit nous être retourné qui indiquera **le nom et le courriel de la personne qui représentera votre institution lors de cette réunion**. Afin de respecter le calendrier qui nous a été fixé, la date limite de réception de votre contribution écrite est fixée au **31 mai 2021**. Elle devra être adressée aux personnes suivantes : yves.perel@biomedecine.fr et jan.despois@biomedecine.fr et, dans la mesure du possible, être organisée selon les chapitres suivants :

- L'accès à des soins sécurisés et de qualité
- La qualité des soins et la sécurité sanitaire
- Le suivi des activités, résultats et actions d'évaluation
- Veille scientifique, registres et données gérées par l'Agence de la biomédecine
- Plan « médecine génomique » dans les champs des missions de l'Agence de la biomédecine
- Le financement des activités de diagnostics génétiques
- Communiquer sur l'offre de soins

Enfin, pour faciliter l'analyse des contributions écrites qui nous seront adressées, il vous est demandé de bien vouloir établir un résumé de celle-ci sur une page.

Je vous remercie par avance de la participation que vous voudrez bien apporter aux travaux de préparation du futur plan ministériel pour la Pegh. Votre impulsion y sera en effet nécessaire pour répondre aux enjeux de cette activité de soins qui fait intervenir l'innovation technologique, la réflexion bioéthique, la mise en œuvre de collaborations interdisciplinaires et un enjeu thérapeutique et sanitaire considérable, qu'il soit individuel ou collectif.

Je vous prie de bien vouloir agréer, Monsieur le Directeur général, l'expression de mes sincères salutations.



Emmanuelle Cortot-Boucher
Directrice générale