

CONSEIL D'ORIENTATION

SEANCE DU JEUDI 19 SEPTEMBRE 2019

DELIBERATION N° 2019-CO-20

OBJET : Recommandations de bonnes pratiques en matière de données additionnelles lors d'un examen de séquençage pangénomique

<u>Etaient présents :</u>	<u>Etaient absents :</u>
Professeur Jean-François GUERIN , président du conseil d'orientation	Monsieur Thomas MESNIER , député
Monsieur Bernard JOMIER , sénateur	Monsieur Xavier BRETON , député
Madame Florence LASSARADE , sénatrice	Madame Caroline FIAT , députée
Madame Domitille DUVAL-ARNOULD , membre de la Cour de cassation	Madame Laëtitia ROMEIRO DIAS , députée
Professeure Marie-Germaine BOUSSER , membre du Comité consultatif national d'éthique	Monsieur Michel AMIEL , sénateur
Docteure Hélène LETUR , experte spécialisée en endocrinologie et gynécologie médicale	Docteure Françoise BERNAUDIN , experte spécialisée en pédiatrie
Professeur Marc DELPECH , expert spécialisé en génétique	Professeur Bernard DEVAUCHELLE , expert spécialisé en greffe d'organes
Professeur Louis BUJAN , expert spécialisé dans le domaine de la médecine de la reproduction	Professeure Catherine BARTHELEMY , psychiatre
Docteur Olivier LESIEUR , expert spécialisé en réanimation	Docteur Luc SENSEBE , hématologue
Madame Charlotte DUDKIEWICZ , psychologue	Professeur Jérôme LARGHERO , hématologue
Madame Valérie GATEAU , philosophe	Monsieur Marc GRASSIN , philosophe
Monsieur Gérard LABAT , représentant de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux	Monsieur Christophe MASLE , représentant de l'Association « France AMP »
Madame Chantal BRUNO , représentante de l'APF France handicap	
Madame Christiane THERRY , représentante de l'Union Nationale des Associations Familiales	
Madame Tatiana GRUNDLER , représentante de la Ligue des droits de l'homme	

Le conseil d'orientation,

- Vu l'article L. 1418-4 du code de la santé publique, et
- l'article R. 1418-17 du code de la santé publique.

DECIDE, à la majorité des membres présents :

Article 1er :

d'approuver, les recommandations de bonnes pratiques en matière de données additionnelles lors d'un examen de séquençage pangénomique (*approuvé à la majorité des membres présents*).

Fait à Saint-Denis, le 19 septembre 2019

Le président du conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine



Jean-François GUERIN