

Appel à candidatures pour la constitution du groupe de travail « Rédaction des bonnes pratiques en matière de dépistage de la trisomie 21 et repérage des autres anomalies chromosomiques par utilisation de l'ADNlc »

Clôture de l'appel le **lundi 25 novembre 2024**

• **Contexte**

L'évaluation et la recommandation par la Haute autorité de santé (HAS) de l'opportunité de repérer d'autres anomalies chromosomiques par les tests d'ADNlc réalisés dans le cadre du dépistage de la trisomie 21 vont modifier la prescription, la réalisation et le rendu de résultats de cet examen (*« Examens basés sur l'ADN libre circulant réalisés dans le cadre du dépistage de la trisomie 21. Opportunité du repérage d'autres anomalies chromosomiques »*, recommandation publiée le 2 octobre 2024,

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3545370/fr/examens-bases-sur-l-adn-libre-circulant-realises-dans-le-cadre-du-depistage-de-la-trisomie-21-opportunite-du-reperage-d-autres-anomalies-chromosomiques).

Par conséquent, une actualisation des recommandations de bonnes pratiques (*Arrêté du 14 décembre 2018 modifiant l'arrêté du 23 juin 2009 modifié fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de trisomie 21*) concernant les conditions d'information, de réalisation et de rendu de résultat de cet examen de dépistage doit être effectuée.

• **Missions du groupe de travail**

Le groupe de travail comprendra de 20 à 30 personnes, professionnels de santé, patients ou usagers du système de santé issus d'associations, qui aura pour mission d'actualiser, au regard de l'évaluation, les recommandations de bonnes pratiques en matière de « dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 ».

La liste des membres sera publiée sur le site internet de l'Agence.

• **Profils et compétences recherchés**

L'Agence de la biomédecine recherche :

- Entre 20 et 25 professionnels de santé exerçant préférentiellement dans un CPDPN :
 - Des biologistes médicaux ou praticiens spécialisés en génétique avec une expérience en dépistage de trisomie 21 par la technique ADNlc
 - Des biologistes médicaux ou praticiens spécialisés en cytogénétique avec une expérience en diagnostic prénatal des anomalies chromosomiques
 - Des médecins cliniciens de génétique médicale impliqués dans le parcours de soins des femmes enceintes
 - Des conseillers en génétique impliqués dans le parcours de soins des femmes enceintes
 - Des médecins spécialisés en gynécologie-obstétrique, avec une expertise en échographie et impliqués dans le dépistage de la trisomie 21
 - Des médecins échographistes spécialisés en dépistage et/ou en diagnostic prénatal
 - Des médecins généralistes impliqués dans le dépistage de la trisomie 21
 - Des sages-femmes avec une expertise en échographie et impliquées dans le dépistage de la trisomie 21
 - Des biologistes médicaux spécialisés dans le dépistage de la trisomie 21 par utilisation des marqueurs sériques maternels

- Des médecins spécialisés en psychiatrie et/ou des psychologues impliqués dans le suivi des femmes enceintes

Ces différents professionnels peuvent exercer en libéral ou en établissement de santé public ou privé. Pour une bonne représentativité des organisations en matière de diagnostic prénatal, nous souhaitons des représentants de l'Ile-de-France et en régions.

Les candidats doivent faire part de leur motivation pour le thème étudié et avoir une expertise scientifique et/ou une expertise clinique dans le domaine du dépistage de la trisomie 21 par utilisation de la technique d'ADNlc.

- 2 ou 3 patients ou usagers du système de santé, issus d'associations : concernés et intéressés par l'information transmise aux femmes enceintes, particulièrement celle concernant les enjeux de dépistage de la trisomie 21 et des autres anomalies chromosomiques.

Les candidats doivent faire part de leur motivation pour le thème étudié.

- **Modalités et planning de travail prévisionnel**

Le groupe de travail se réunira environ 3 à 4 fois durant l'année 2025 mais des réunions complémentaires pourront être organisées si besoin. Des échanges par email seront également proposés.

Ces réunions se dérouleront sur une demi-journée ou une journée entière, soit en présentiel dans les locaux de l'Agence de la biomédecine, soit en vidéo conférence. L'organisation en revient à l'Agence de la biomédecine.

Les travaux s'étendant sur l'année 2025, le document relatif à la révision des bonnes pratiques devra être livré au plus tard en fin d'année 2025.

La première réunion sera organisée [au cours du premier trimestre 2025](#).

Les experts s'engagent, autant que faire se peut, à participer à l'ensemble des réunions du groupe de travail.

- **Déclaration d'intérêts**

Les experts peuvent être désignés par une organisation (association, société savante, syndicat professionnel...) dont ils sont membres et dont ils peuvent défendre les intérêts. Toutefois, au sein du groupe de travail, ils s'expriment et s'engagent en leur nom propre.

Dans un but de prévention des conflits d'intérêts, chaque candidat (professionnel, patient ou usager) renseigne une déclaration publique d'intérêt papier pour son dossier de candidature.

Les déclarations d'intérêts seront ensuite étudiées par l'Agence de la biomédecine. Cet examen se fait de manière confidentielle. S'il est retenu, un profil sera créé pour l'expert sur le portail ministériel DPI SANTE <https://dpi.sante.gouv.fr> afin de remplir une déclaration publique d'intérêt électronique.

- **Modalités de candidature**

Les candidatures doivent être envoyées [au plus tard le lundi 25 novembre 2024](#) par mail à dpegh@biomedecine.fr, en indiquant dans l'objet de votre mail « [Candidature - GT RBP ADNlc](#) ».

Les dossiers de candidature doivent comprendre :

- Le formulaire de candidature mettant en avant l'intérêt des expériences et connaissances du candidat par rapport aux travaux décrits et présentant votre parcours et/ou vos engagements associatifs et/ou auprès de vos pairs.

- Un *curriculum vitae*, pour les candidatures de professionnels
- La liste des travaux réalisés, pour les candidatures de professionnels
- La déclaration d'intérêts (version papier) complétée

L'examen des candidatures se fera de manière confidentielle. Seuls les dossiers complets seront pris en compte. Les candidats seront informés des décisions de l'Agence de la biomédecine **mi-décembre**.

La sélection des candidats sera effectuée en fonction de leur expertise et de leurs éventuels conflits d'intérêts. L'Agence veillera à réunir les experts nécessaires pour permettre au groupe de travail de mener à bien sa mission. Elle tiendra compte autant que possible de l'équilibre et de la diversité du groupe de travail au regard de la thématique concernée.

- **Déontologie, obligation de confidentialité et devoir de réserve**

D'une façon générale, les membres du groupe de travail sont tenus au secret et à la discrétion sur tout document ou information dont ils ont eu connaissance en raison de leur participation au projet, jusqu'à sa publication par l'Agence de la biomédecine.

- **Indemnités et prise en charge des frais de déplacement**

Les frais de déplacement des experts sont pris en charge financièrement selon les règles applicables à l'Agence de la biomédecine.

- **Données personnelles collectées**

Les informations recueillies dans cet appel à candidatures sont traitées par l'Agence de la biomédecine en sa qualité de responsable du traitement au sens de la loi n°78-17 du 17 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée et du règlement européen sur la protection des données personnelles du 26 avril 2016. Elles permettent de gérer les candidatures des membres retenus aux travaux de l'Agence.

Ce traitement de vos données repose notamment sur le consentement au recueil de ces informations, et sur l'intérêt légitime de l'Agence à traiter vos données de manière justifié, équilibré et qui ne vient pas porter atteinte à votre vie privée.

L'Agence procède auprès de chacune des personnes dont les données sont recueillies à une mise à jour régulière des informations les concernant. Vous pourrez donc à tout moment, et lors des campagnes de mise à jour, modifier les données ou demander à ce qu'elles ne soient plus recueillies. S'agissant des données permettant l'accès aux applications de l'Agence, elles seront conservées tant qu'un profil et des droits associés vous concernant existera.

Je reconnais avoir été informé(e), conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et de l'article 13 du règlement européen précité.

Qui aura accès à ces données ?

Pendant toute la durée de leur traitement, ces données personnelles font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence de la biomédecine s'assure en effet en permanence que seules certaines personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations. Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités. Ainsi, seuls les collaborateurs de l'Agence auront accès à ces informations.

Celles-ci seront conservées selon les modalités suivantes :

- Pour toutes les personnes candidates : les CV et dossiers d'inscription seront supprimés dans un délai de deux ans à compter de la date d'échéance de l'appel à candidatures, sauf si le candidat demande la destruction immédiate de son dossier.

- Les données seront traitées par les agents de l'Agence de la biomédecine et par ses sous-traitants qui auront accès à ces informations dans la limite de ce qui est nécessaire à l'exécution de leurs missions. A noter :

Quels sont mes droits sur ces données ?

En cas de recueil de données nominatives, conformément à la réglementation applicable, vous disposez pendant toute la durée du traitement d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition sur leurs données personnelles. Vous disposez également d'un droit à l'effacement de ces données, au retrait de votre consentement au recueil de ces données et d'un droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL). Ces droits peuvent être exercés à tout moment en adressant une demande au Délégué à la protection des données (DPO) de l'Agence de la biomédecine (Direction juridique de l'Agence de la biomédecine / 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex ou dpo@biomedecine.fr) en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature. A défaut de réponse dans le délai d'un mois, il vous sera possible de saisir les services de la CNIL.

Qui assure le traitement de données personnelles ?

Ce service est proposé par l'Agence de la biomédecine, agence nationale de l'Etat créée par la loi de bioéthique de 2004 modifiée en 2011 et 2013, en qualité de responsable du traitement des données personnelles et dont le siège social se situe au 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex (n° SIRET 180 092 587 00013). En cas de difficulté, notre responsable Informatique et libertés vous assistera. Il peut être joint à l'adresse suivante : dpo@biomedecine.fr.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez contacter : dpegh@biomedecine.fr