

CONSEIL D'ORIENTATION
SEANCE DU JEUDI 21 NOVEMBRE 2013

DELIBERATION N° 2013-CO-42

OBJET : LES REGLES DE BONNES PRATIQUES EN GENETIQUE – INFORMATION DE LA PARENTELE

Etaient présents :

Monsieur Patrick NIAUDET, président du conseil d'orientation

Monsieur Jean-Sébastien VIALATTE, député

Madame Catherine DEROCHE, sénatrice

Monsieur Bernard CAZEAU, sénateur

Madame Pascale FOMBEUR, membre du Conseil d'Etat

Monsieur Pierre LYON-CAEN, membre de la Commission nationale consultative des droits de l'homme

Docteur Jean-Marie KUNSTMANN, expert scientifique spécialisé dans le domaine de la médecine de la reproduction

Professeur Dominique BONNEAU, expert scientifique spécialisé dans le domaine de la génétique

Docteur Jacqueline MANDELBAUM, experte scientifique spécialisé dans le domaine de la médecine de la reproduction

Professeur Jean-Pierre JOUET, expert scientifique spécialisé en hématologie

Professeur Jacques BELGHITI, expert scientifique spécialisé en matière de prélèvement et de greffe

Docteur Alain TENAILLON, expert scientifique spécialisé en matière de prélèvement et de greffe

Docteur Pierre LEVY-SOUSSAN, pédopsychiatre

Madame Ingrid CALLIES, conseillère pour l'éthique de la recherche

Madame Suzanne RAMEIX, philosophe

Monsieur Nicolas AUMONIER, philosophe

Madame Marie-Françoise BARATON, représentante de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux

Madame Danièle LOCHAK, représentante de la Ligue des droits de l'homme

Madame Sylvie BUNFORD, représentante de l'Association « AMPHore »

Etaient absents :

Monsieur Jean-Louis TOURAINE, député

Madame Ségolène NEUVILLE, députée

Monsieur Philippe VIGIER, député

Monsieur Gilbert BARBIER, sénateur

Monsieur Alain MILON, sénateur

Madame Frédérique DREIFUSS-NETTER, membre de la Cour de cassation

Docteur Gérard SEYEUX, médecin psychanalyste

Monsieur Henri JOYEUX, représentant de l'Union Nationale des Associations Familiales

Monsieur Bruno GAURIER, représentant de l'Association des paralysés de France

Monsieur Jean-François MALATERRE, représentant de l'Association française contre les myopathies

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.

Adopte, à la majorité des membres présents du conseil d'orientation les règles de bonnes pratiques en génétique concernant l'information de la parentèle.

Fait à Saint-Denis, le 21 novembre 2013

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



Patrick NIAUDET