

Première présentation de la génétique médicale à l'occasion de la sortie du rapport annuel 2011 de l'Agence de la biomédecine :

Pour la première fois, l'Agence consacre un point particulier aux activités de génétique médicale. Elle en présente les enjeux en termes de santé publique et de prise en charge pour les patients confrontés à une maladie génétique.

Par ailleurs, les principaux faits marquants de l'année 2011, soulignés dans le rapport annuel de l'Agence de la biomédecine, réaffirment l'axe central du travail de l'Agence : l'amélioration de l'accès aux soins pour tous les patients. C'est une constante dans l'ensemble des champs d'activité qu'elle couvre : prélèvement et greffe d'organes, de cellules et de tissus, assistance médicale à la procréation, l'embryologie et la génétique humaines.

Génétique médicale¹ : faciliter l'accès aux soins sur tout le territoire

La génétique est une activité médicale récente notamment en génétique postnatale. Elle tend aujourd'hui à se structurer, notamment dans le cadre de réseaux. Cet effort de structuration et d'organisation doit permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes et des familles concernées. Il s'agit d'éviter les situations d'errance diagnostique auxquelles sont trop souvent confrontés les patients et leur entourage concernés par une maladie rare (au nombre d'environ 6 000 et dont environ 80 % sont d'origine génétique).

Dans ce contexte, l'Agence de la biomédecine travaille en lien avec les autorités sanitaires pour que chaque malade confronté à une maladie génétique ait accès, où qu'il se trouve sur le territoire, aux ressources que propose la génétique médicale : un diagnostic de sa maladie et une prise en charge pour le patient.

Le rapport annuel de l'Agence donne une vision globale de l'activité des laboratoires dans ce domaine en France. Il alimente notamment la réflexion des Agences régionales de santé (ARS) pour la réalisation du Schéma régional d'organisation des soins (SROS). Il constitue également un outil important dans la mise en place du Plan national maladies rares 2010-2014, piloté par le ministère chargé de la santé.

De même, l'Agence évalue l'activité des laboratoires et participe, en lien avec les ARS, à des missions d'inspection pour s'assurer un niveau de qualité et de sécurité des pratiques. Pour cela, elle élabore, en collaboration avec les professionnels de santé, des recommandations de bonnes pratiques en génétique. Leur objectif est d'harmoniser les pratiques et d'améliorer la prise en charge et la qualité de soins.

Prélèvement et greffe d'organes de cellules et de tissus : une feuille de route jusqu'en 2016

En matière de prélèvement et de greffe d'organes de cellules et de tissus, l'Agence poursuit sa collaboration avec les professionnels de santé pour améliorer l'accès à la greffe pour tous les patients. Elle dispose désormais de sa feuille de route annoncée par le gouvernement : le Plan greffe 2012-2016.

¹ La génétique est la science qui étudie l'hérédité des gènes. C'est pourquoi elle s'applique à l'ensemble du vivant et couvre un champ d'application très large allant du végétal à l'humain. La génétique humaine comprend à elle seule un champ d'application très vaste avec la génétique des populations, la recherche en génétique, la génétique judiciaire et la génétique médicale.

Pour les 16 000 malades qui ont eu besoin d'une greffe en 2011, et leur nombre augmente chaque année, engager une politique de santé publique déterminée pour développer la greffe est en effet une nécessité absolue.

L'Agence de la biomédecine est la cheville ouvrière de ce plan. Il implique également tous les acteurs opérationnels de la santé en France : les agences régionales de santé (ARS), les directions hospitalières et tous les professionnels de santé travaillant dans les filières de soins dans lesquelles s'inscrit la greffe. Un des axes majeur de ce plan vise le développement de toutes les sources de greffons en parallèle. Il donne une place conséquente au développement de la greffe à partir de donneur vivant. Celle-ci ne représente que 10% des greffes dans notre pays alors qu'elle est beaucoup plus développée dans les pays Nordiques ou aux Etats-Unis par exemple.

La seconde caractéristique majeure de ce plan est de mieux structurer les filières de prise en charge des patients atteints d'une défaillance d'organe. Il s'agit, en amont de la greffe, d'anticiper autant que possible la prise en charge pour retarder l'entrée des patients dans le stade terminal de la maladie. Puis, en aval, il convient de repenser le suivi des patients greffés, jusqu'à présent assuré par les seules équipes de greffe.

Le plan greffe affirme la volonté du Gouvernement, relayée par les directions des ARS, que la greffe devienne une priorité au sein de l'hôpital et que les directions hospitalières puissent respecter l'attribution des financements dédiés.

Assistance médicale à la procréation : évaluer les pratiques et améliorer l'information

L'Agence continue son travail visant à améliorer les conditions d'accès à l'assistance médicale à la procréation (AMP) pour tous les patients. Elle assure une évaluation continue du bénéfice individuel de la prise en charge en AMP. Elle analyse les raisons de la pénurie d'ovocytes afin de proposer des mesures correctives. L'Agence s'attache à pallier le défaut d'information du public et des médecins gynécologues sur cette activité en organisant des campagnes de communication.

Quelques chiffres clés en AMP

En France, en 2010 :

22 401 enfants sont nés grâce aux tentatives d'AMP, dont 6% à partir d'un don d'ovocytes, de spermatozoïdes ou d'embryon (1 331 enfants).

Ils représentent environ 2,7% des enfants nés dans la population générale.

De même que pour l'AMP, l'action de l'Agence en diagnostic prénatal, diagnostic préimplantatoire et dans le domaine de l'examen des caractéristiques génétiques des personnes (génétique postnatale), s'organise autour de deux axes de travail complémentaires : l'encadrement et l'amélioration des pratiques d'une part et l'amélioration des conditions d'accès et de prise en charge d'autre part.

A propos de l'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est un établissement public national créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004, relevant du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions. L'Agence de la biomédecine développe également l'information auprès du grand public et des professionnels sur tous les thèmes dont elle a la charge.

Contact presse : Sophie Matos – 01 46 99 69 69 – sophie.matos@pressepapiers.fr