

Communiqué de synthèse
Paris, 30 mai 2013

Recherche sur l'embryon et génétique médicale aux 3^{èmes} Journées de l'Agence de la biomédecine

La 3^{ème} édition des Journées de l'Agence de la biomédecine se tient les 30 et 31 mai 2013 au Centre Universitaire des Saints Pères (45 rue des Saints Pères – Paris VI). Ces Journées constituent un moment fort pour l'Agence et un lieu de partage et d'échange d'informations pour les professionnels de santé concernés par ses domaines d'activité que sont le prélèvement et la greffe d'organes, de cellules souches hématopoïétiques et de tissus, la procréation, l'embryologie et la génétique humaines.

Ces deux jours sont notamment l'occasion de faire le point sur la génétique postnatale et la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines. Deux activités, récentes dans le paysage de la santé en France, dont la structuration et l'encadrement font partie des missions de l'Agence de la biomédecine.

Dans le domaine de la génétique postnatale, l'amélioration de la prise en charge des patients passe par un meilleur accès aux soins et une information précoce pour éviter des situations d'errance diagnostique.

Dans le domaine de la recherche sur l'embryon, l'Agence autorise les protocoles de recherche et assure également un suivi et un contrôle de ces recherches. Elle a établi un bilan de 5 années de recherche en France.

L'Agence de la biomédecine participe à la structuration de l'activité de génétique.

Dans le domaine de la génétique humaine, la prescription médicale et le rendu des résultats se font dans le cadre d'une consultation : la prise en charge médicale est primordiale.

La génétique humaine est une activité médicale récente dont l'organisation est en train de se mettre en place. Cet effort de structuration doit permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes et des familles concernées, en adaptant les prises en charge et en évitant 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). Pour améliorer l'accès aux soins et au conseil en génétique sur le territoire, l'Agence participe aux différentes démarches telles que :

- L'élaboration des Sros génétiques (schémas régionaux d'organisation des soins) et périnatalité qui participent à l'organisation du diagnostic génétique aussi bien prénatal que postnatal.
- La mise en place du second Plan national Maladies rares qui couvre la période 2011-2014.

Cette structuration qui a pour but d'assurer une expertise adaptée à la maladie de chaque patient, passe notamment par l'organisation en réseaux des laboratoires, et en centres de compétences et de références pour les consultations.

L'Agence de la biomédecine autorise, suit et contrôle les protocoles de recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires humaines.

Sept ans après la création de l'Agence et la délivrance des premières autorisations d'importation, de conservation et de recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, les chercheurs ont relevé le défi, et ont établi en France avec succès ce nouveau champ de recherches. Les recherches sur l'embryon et les CSEh imposent des contraintes techniques très importantes, nécessitant des moyens très significatifs, qui ne peuvent être mis en jeu que dans une perspective de long terme.

Pour cette raison, la plupart des équipes autorisées en 2006-2007 ont renouvelé leurs autorisations et poursuivent leurs travaux 6 ans plus tard. Ces contraintes expliquent aussi que les recherches soient réalisées dans des équipes conséquentes, bénéficiant de plateformes et d'infrastructures, le plus souvent dans des centres de recherche.

La majorité des résultats émanant de projets autorisés ont été publiés depuis 2010 (environ 50 articles originaux), ce décalage étant tout à fait normal dans un nouveau champ de recherches pour lequel les équipes françaises n'avaient aucune expérience préalable. Depuis 2004, l'Agence de la biomédecine a rendu 215 décisions dont 64 autorisations, 12 modifications et 35 renouvellements de protocoles de recherche. Les autres décisions comprennent notamment 12 refus et 13 retraits de protocoles de recherche.

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.

→ Suivez l'actualité de l'Agence de la biomédecine sur le compte twitter : @ag_biomedecine

Contact presse :

PrPa pour l'Agence de la biomédecine :

Tel: 01 46 99 69 69

Catherine Gros / catherine.gros@prpa.fr

Sophie Matos / sophie.matos@prpa.fr

Isabelle Closet / isabelle.closet@prpa.fr