

Direction générale

A l'attention de Monsieur David HEARD
Directeur de la communication et des relations
avec les publics

Saint-Denis, le 12 mai 2022

Monsieur le Directeur,

La crise sanitaire qui dure depuis plus de deux ans en France a montré combien la relation entre les institutions publiques et les représentants des usagers était déterminante dans la conduite des politiques de santé. Au cours de cette période, l'Agence de la biomédecine a ainsi été naturellement conduite à renforcer ses liens avec les associations de patients et d'usagers du système de santé. Elle souhaite désormais capitaliser sur les acquis de cette expérience, en prolongeant et en élargissant la dynamique de dialogue mise en place.

Il s'agit ainsi d'harmoniser et de consolider la politique de l'Agence en matière de relations avec les associations de patients et d'usagers, mais aussi avec les citoyens, tous concernés par le don d'organes, de tissus, de cellules et de gamètes, et par les enjeux liés à la génétique humaine et à la bioéthique.

J'ai décidé de vous confier cette mission de consolidation, qui devra tracer les contours et définir les modalités d'un dialogue mieux structuré avec les usagers du système de santé et leurs représentants.

Je vous demande de conduire ce travail en respectant une démarche d'écoute et de dialogue. Pour ce faire, vous examinerez les actions déjà engagées par l'Agence en matière d'échange et de collaboration avec les usagers, en particulier les associations de patients, tant dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, que dans ceux de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. A ce titre, il me paraît essentiel que vous vous entouriez des collaborateurs de l'Agence, et notamment des directeurs en charge des missions médicales et scientifiques, afin qu'ils puissent partager avec vous leurs expériences et leur vécu.

Vous veillerez bien sûr également à associer à votre réflexion les associations de patients et d'usagers mobilisées dans les domaines de compétence de l'Agence de la biomédecine, en étant attentif à leurs attentes et à leurs suggestions.

Pour éclairer votre réflexion, vous vous attacherez enfin à consulter des acteurs référents en matière de démocratie en santé. Vous pourrez également utilement vous inspirer des expériences d'autres agences sanitaires et d'institutions publiques en matière de démocratie en santé.

Je souhaite que vous m'informiez régulièrement de l'avancée de votre travail et que vous me remettiez le fruit de vos réflexions au plus tard le 15 octobre 2022. Vous accompagnerez vos réflexions d'un plan d'actions opérationnel, pouvant être mis en œuvre rapidement.

Je souhaite également que vos recommandations soient rendues publiques avant 15 novembre 2022.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Directeur, l'expression de ma considération distinguée et de mes sincères remerciements.



Emmanuelle CORTOT-BOUCHER
Direction générale