



www.anpgm.fr

Laboratoire de génétique moléculaire
Faculté de Médecine et de Pharmacie
22, boulevard Gambetta
76183 Rouen Cedex

Secrétariat 02.32.88.88.58
02.32.88.57.17
Fax 02.32.88.80.80
secretariat.genetique.moleculaire@chu-rouen.fr

Le 05/09/2022

Président

Professeur Claude Houdayer
Service de Génétique
Faculté de Médecine et de Pharmacie
CHU de Rouen
22, boulevard Gambetta
76183 Rouen Cedex
claud.houdayer@chu-rouen.fr

Secrétaire Générale

Docteur Cécile Acquaviva-Bourdain
Service Biochimie et Biologie Moléculaire
Grand Est - UM Maladies Héritaires du
Métabolisme
Centre de Biologie et Pathologie Est
CHU de Lyon HCL - GH Est
59 Boulevard Pinel
69677 BRON Cedex
cecile.acquaviva-bourdain@chu-lyon.fr

Trésorière

Docteur Nadège Calmels
Laboratoires de diagnostic génétique
CHRU Strasbourg- Nouvel hôpital Civil
1, place de l'hôpital
67 091 STRASBOURG Cedex
nadège.calmels@chru-strasbourg.fr

Webmaster

Docteur Anne Bergougnoux
Laboratoire de Génétique Moléculaire –
IURC
CHU de Montpellier
640 avenue du Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier Cedex 5
anne.bergougnoux@inserm.fr

Chères toutes, chers tous,

La HAS se penche sur les indications cliniques et la nomenclature des actes de séquençage haut débit. Des questionnaires ont ainsi été envoyés aux Filières de Santé Maladies Rares, plateformes d'Oncogénétique et sociétés savantes, exigeant un délai de réponse incompatible avec les demandes formulées et l'importance du sujet (envoi des formulaires « auto validés » par la HAS le 7 juillet pour un retour au 8 septembre).

Nous précisons que l'ANPGM n'a nullement validé ces questionnaires, présentés par la HAS le 14 juin pour validation au 30 juin et a bien au contraire dénoncé le procédé, dès le 28 juin dernier (courrier en PJ).

Ce courrier, également signé par l'ACLF, le CNP et la FFGH, a été repris par l'ensemble des Filières. Aucun report n'a été obtenu, le « ministère veut avancer vite sur ce dossier de remboursement ».

Nous réitérons ce jour notre opposition à cette méthode qui ne permettra pas de répondre aux questions posées et nous interrogeons sur cette marche forcée. Au-delà du manque de respect aux professionnels de terrain, des possibles conséquences pour la bonne prise en charge des patient.es, nous restons perplexes quant aux motivations réelles de la HAS au regard de la méthode employée qui ne garantira pas un résultat utilisable. Nous préparons ce jour un courrier sollicitant à nouveau auprès de la HAS un report de cette enquête, pour la fin de l'année 2022.

Nous vous tiendrons informé.es des suites de cette démarche.

Pr. Claude Houdayer, Dr. Cécile Acquaviva-Bourdain et Dr. Nadège Calmels pour le CA de l'ANPGM



CNP de Génétique

Haute Autorité de Santé

Secrétariat du service évaluation des actes professionnels

Copie : M. Carbonneil

Objet : questionnaires RIHN

Le 28/06/2022,

Madame, Monsieur,

nous remercions la HAS de se pencher sur les indications cliniques et la nomenclature des actes de séquençage haut débit et sommes bien évidemment prêts à nous engager dans une telle démarche. Il convient cependant de souligner que les situations cliniques que vous évoquez font l'objet d'un travail en cours initié par l'ABM, via de nouveaux rapports d'activité des laboratoires de génétique. De plus un travail important (méthodologie, harmonisation) intra et inter FSMR est nécessaire afin de pouvoir fournir les informations pertinentes et consensuelles demandées. Enfin, une rationalisation de l'offre de diagnostic moléculaire sur le territoire national a été réalisée avec la labellisation des laboratoires de biologie médicale de référence (arrêté paru en 2021). A ce titre, il est nécessaire de faire converger des expertises qui ont déjà été réalisées avec les évaluations qui seront à produire dans le cadre de l'évaluation HAS afin d'avoir une approche cohérente des prescripteurs, des effecteurs et des circuits les plus efficaces.

Pour l'ensemble de ces raisons, les délais annoncés sont parfaitement incompatibles avec vos attendus. Nous demandons ainsi un report à l'automne 2022 pour la validation des questionnaires et au 1^{er} trimestre 2023 pour les renseigner, afin d'assurer un travail pertinent et de qualité.

Bien à vous

Pr. Houdayer (*Association Nationale des Praticiens de Génétique Moléculaire*), Pr. Sanlaville (*Fédération Française de Génétique Humaine*), Pr. Sevenet (*CNP de génétique clinique, chromosomique et moléculaire*), Pr. Vialard (*Association des Cytogénééticiens de Langue Française*).