

## Fiche de présentation

### Comité d'experts scientifiques sur les agénésies transverses des membres

---

#### 1. Type d'instance

*Cf. typologie des comités mobilisant des personnes qualifiées externes au sein de Santé publique France*

- Instance d'évaluation d'appel à projets et d'évaluation de projets : DPI ; appel à candidatures ; pas d'enregistrement ; indemnisation
- Comité d'experts et groupe de travail rattaché : DPI ; appel à candidatures ; charte de l'expertise ; enregistrement des séances des comités en fonction des sujets traités ; indemnisation
- Comité de pilotage spécifique à un projet/programme : DPI ; choix des membres par les directions ; pas d'enregistrement ; pas d'indemnisation
- Conseil scientifique spécifique à un projet/programme : DPI ; appel à candidatures ; pas d'enregistrement ; indemnisation au cas par cas
- Comité d'appui thématique : DPI ; choix des membres par les directions ; pas d'enregistrement ; indemnisation au cas par cas, compensation de la perte de revenus des professions libérales
- Comité d'interface (professionnels, parties prenantes) : DPI ; choix des membres par les directions ; pas d'enregistrement ; pas d'indemnisation, compensation de la perte de revenus des professions libérales

#### 2. Contexte de création

Un comité d'experts scientifiques et un comité d'orientation et de suivi sont mis en place dans le cadre de la saisine de Santé publique France et de l'ANSES par les Ministres des Solidarités et de la Santé, de la Transition écologique et solidaire et de l'Agriculture et de l'Alimentation, suite à l'identification de trois clusters d'ATMS.

#### 3. Références réglementaires

Les travaux du comité s'inscrivent dans le respect des principes législatifs et réglementaires de l'expertise sanitaire et en particulier les modalités de travail fixées par la charte de l'expertise sanitaire approuvée par le décret 2013-413 du 21 mai 2013.

#### 4. Objectifs

Le comité d'experts scientifiques a les objectifs suivants :

- identifier les questions qu'il est pertinent d'investiguer et les analyses à conduire en vue de permettre à Santé publique France et à l'ANSES de répondre, dans un premier temps, aux attendus de la saisine relative aux ATMS, sur la base des travaux et des expertises conduits par Santé publique France et l'ANSES dans le cadre de leurs missions propres. Il prendra également en compte, dans un second temps, les attentes plus larges dans le champ des malformations congénitales pouvant notamment émaner des travaux du comité d'orientation et de suivi ;

- à partir des résultats de ces travaux, de la revue de la littérature et d'investigations complémentaires conduites par Santé publique France, l'ANSES et leurs partenaires (registres...), proposer une interprétation des données épidémiologiques et des résultats des travaux conduits et les approches méthodologiques à développer (procédures de détection, d'investigation, notamment environnementale...);

- au vu des éléments ainsi réunis faire part à Santé publique France et à l'ANSES des conclusions, avis et recommandations qu'ils jugent nécessaires pour répondre à la saisine.

Ce Comité sera composé d'une vingtaine de personnalités scientifiques couvrant l'ensemble des disciplines scientifiques utiles à ces investigations.

#### **5. Date de création souhaitée de l'instance**

Le comité sera créé au plus tard le 31/01/2019.

#### **6. Durée du mandat :**

Le comité d'experts est mis en place pour la durée nécessaire à la bonne fin de sa mission. La durée maximale est de trois ans

#### **7. Type de livrables à produire**

Le comité devra produire des documents résumant ses questionnements, des avis et recommandations sur les travaux à mener sur la thématique.

#### **8. Fréquence des réunions et modalités de fonctionnement de l'instance**

Le président du comité est nommé parmi ses membres, par les directeurs généraux des deux agences. Le comité se réunira au moins trois fois en 2019 en présentiel, le rythme de réunions étant précisé ultérieurement pour les années suivantes.

Le directeur général de Santé publique France et le directeur général de l'ANSES mettent à disposition du comité les moyens nécessaires à son bon fonctionnement notamment les données et analyses épidémiologiques nécessaires, les revues de la littérature pertinentes...

Le secrétariat scientifique du comité est assuré conjointement par Santé publique France et l'ANSES. Pour des raisons pratiques, il est convenu entre Santé publique France et l'ANSES que l'organisation matérielle et administrative permettant d'assurer le bon fonctionnement du comité et le respect des principes déontologiques (règlement intérieur, organisation, analyse des liens d'intérêts, déclarations de confidentialité, ...) sera assurée par Santé publique France.

Le comité peut procéder à des auditions de toute personne physique ou morale dont les connaissances, informations détenues, et expériences sont considérées comme nécessaires à la réalisation de l'expertise, en particulier pour ce qui concerne la faisabilité et l'opérationnalité des recommandations proposées. Il pourra en particulier auditionner les services compétents des agences ou tout autre organisme qu'il jugera légitime, tant sur la faisabilité des travaux à mener, que sur les résultats de ceux-ci.

En vue de formuler les positions (questionnements, avis, recommandations,...) pour lesquelles il est missionné, le comité a vocation à s'appuyer sur les travaux et expertises menés notamment par Santé publique France et l'ANSES dans leurs domaines de compétences respectifs.

Les experts siégeront en leur nom propre et ne pourront donc se faire remplacer. Il s'agit d'une nomination intuitu personae et non d'une représentation institutionnelle.

Les liens d'intérêts des experts feront l'objet, comme pour toute expertise sanitaire, d'un examen selon les dispositions législatives et réglementaires en vigueur. La participation à ce comité d'experts scientifiques est incompatible avec le fait d'être un agent ou membre d'une instance de gouvernance de l'une ou l'autre des deux agences

## **9. Modalités de rémunérations et de prise en charge des frais de mission**

Les règles et les modalités de prise en charge seront celles applicables à Santé publique France.

Les frais de déplacement et de séjour sont remboursés dans les conditions prévues pour les personnels civils de l'Etat.

L'indemnisation pour perte de revenus en cas d'activité libérale et l'indemnisation du temps de participation aux réunions et pour travaux rendus se fera selon le barème arrêté par le Conseil d'administration de Santé publique France.

## **10. Direction en charge du pilotage de l'instance et nom et unité de la personne responsable du secrétariat de l'instance**

Direction des maladies non transmissibles et traumatismes (DMNTT)

Anne Gallay, Directrice

## **11. Compétences recherchées**

Compétences scientifiques

Génétique (humaine et animale) ;  
Obstétrique ;  
Pédiatrie/périnatalité ;  
Diagnostic/conseil prénatal et génétique, prise en charge des malformations et affections congénitales ;  
Embryologie humaine et animale ;  
Toxicologie, en particulier de la reproduction du développement (humain et animal), pour les différents facteurs de danger (produits chimiques, agents physiques, rayonnements ionisants, agents pathogènes) ;  
Pharmacologie ;  
Epidémiologie (en santé humaine et en santé animale) ;  
Infectiologie/virologie ;  
Expologie environnementale et professionnelle ;  
Bio-statistique (notamment détection temporo-spatiale, fouilles de données...) ;  
Sciences humaines et sociales ;  
Ethique.

Compétences générales

Connaissances et intérêt pour les démarches de santé publique ;  
Connaissance des outils d'évaluation des incertitudes et des poids de preuve scientifiques ;  
Aptitude à travailler de façon collégiale et de manière multidisciplinaire y compris dans des situations contraintes (délais courts, incertitudes majeures) ;  
Expérience de participation à des comités d'experts ;  
Expérience de la formulation de recommandations opérationnelles à destination des agences d'expertise et des pouvoirs publics.

**Décision n° 42-DG-2019 du  
relative à la nomination du Comité d'experts scientifiques  
« Agénésies transverses des membres »**

Vu l'ordonnance n° 2016-462 du 14 avril 2016 portant création de l'Agence nationale de santé publique ;

Vu le décret n° 2016-523 du 27 avril 2016 relatif à la création de l'Agence nationale de santé publique ;

Vu la fiche de présentation du Comité d'experts scientifiques « Agénésies transverses des membres » ;

Vu le rapport d'examen des DPI réalisé par le président du Comité interne de déontologie en date du 22 janvier 2018 ;

Vu les remarques faites par le Conseil scientifique suite à une consultation par email en date du 22 novembre sur l'opportunité de la création du Comité d'experts « Agénésies transverses des membres » ;

Le Directeur général de Santé publique France et le directeur général de l'Anses,

**DECIDENT**

**Article 1er** : Il est créé un Comité d'experts scientifiques « Agénésies transverses des membres »

**Article 2** : Ce comité est chargé :

- d'identifier les questions qu'il est pertinent d'investiguer et les analyses à conduire en vue de permettre à Santé publique France et à l'ANSES de répondre, dans un premier temps, aux attendus de la saisine relative aux ATMS ;
- de proposer une interprétation des données épidémiologiques et des résultats des travaux conduits et les approches méthodologiques à développer (procédures de détection, d'investigation, notamment environnementale...)
- de faire part à Santé publique France et à l'ANSES des conclusions, avis et recommandations qu'ils jugent nécessaires pour répondre à la saisine.

**Article 3** : Le Comité d'experts scientifiques « Agénésies transverses des membres » est composé des membres suivants :

- Sylvie BABAJKO, Directrice de recherche, Inserm UMRS 1138, Paris
- Tiphaine BARJAT-RAIA, MCU-PH, Service de gynécologie-obstétrique, CHU de Saint-Etienne
- Alexandra BENACHI, PU-PH, Service de gynécologie obstétrique et Médecine de la reproduction, Hôpital Antoine Béclère, Clamart

- Claire BENETEAU, PH Service de génétique médicale, Laboratoire de génétique chromosomique, CHU de Nantes
- Jérémie BOTTON, Pharmacien épidémiologiste, ANSM
- Naïma BRENNETOT, Psychologue clinicienne, Centre de référence malformation des membres chez l'enfant, Hôpitaux de Saint-Maurice
- Fleur DELVA, Médecin de santé publique, Centre ARTEMIS, CHU de Bordeaux
- Christophe DEMATTEI, Ingénieur biostatisticien/méthodologiste, Département de biostatistiques, épidémiologie clinique, santé publique et information médicale (BESPIM), CHU de Nîmes
- Ester GARNE, Paediatric Department, Hospital Lillebaelt – Kolding, Danemark
- Georges HADDAD, Service Maternité Centre hospitalier Simone VEIL de Blois
- Mounia H. HOCINE, Laboratoire MESuRS, Conservatoire national des Arts et Métiers, Paris
- Isabelle LACROIX, PH, Service de pharmacologie médicale et clinique, CHU de Toulouse,
- Klervi LERAUD, Responsable du Laboratoire d'épidémiologie des rayonnements ionisants, IRSN, Paris
- Sylvie MANOUVRIER, PU-PH Chef du Service de génétique clinique « Guy Fontaine », Hôpital Jeanne de Flandre, CHRU de Lille.
- Michel MENCH, Directeur de recherches INRA, PhD, UMR BIOGECO INRA 1202, Pessac
- Joan K. MORRIS, Professor of Medical Statistics, Population Health Research Institute, St George's, University of London
- Sophie PATRIER-SALLEBERT, PH, Service d'anatomie Pathologie, CHU Ch. Nicolle, Rouen
- Claire PHILIPPAT, Institute for Advanced Biosciences, UGA - Inserm U1209 - CNRS UMR5309, Grenoble
- Arnaud SARTELET, Vétérinaire, ECBHM, Université de Liège, Belgique
- Alain VERLOES, PU-PH, Chef du Département de génétique médicale, Hôpital Robert Debré, Paris

**Article 4 :** est nommée présidente du Comité d'experts scientifiques « Agénésies transverses des membres » :

Mme le professeur Alexandra BENACHI

**Article 5 :** Le secrétariat du Comité d'experts scientifiques « Agénésies transverses des membres » est assuré par la Direction des maladies non transmissibles et des traumatismes de Santé publique France.

**Article 6 :** Les Directeurs généraux procèdent à leur nomination individuelle, et pour trois ans, par décision.

**Article 7 :** Cette décision, prend effet à sa date de signature.

Fait à Saint Maurice, le  
30 JAN. 2019

François Bourdillon  
Directeur Général  
Santé publique France

Roger GENET  
Directeur Général  
ANSES