



PROGRAMME NATIONAL
DE DÉPISTAGE NÉONATAL

Commission Epidémiologie du Dépistage Néonatal

Règlement intérieur

Adopté le 24/03/2025

I Objet de la commission épidémiologie

La Commission Epidémiologie est une instance nationale intégrée au programme national de dépistage néonatal chargée de :

- Mettre en place des indicateurs permettant le suivi de l'exhaustivité et de la qualité des données transmises par les Centres Régionaux de Dépistage Néonatal (CRDN) et recueillies par le Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDN) ;
- Valider les résultats du DNN présentés dans le rapport annuel d'activité du programme national rédigé par le CNCDN ;
- Valider la charte d'accès aux données du programme national de dépistage néonatal ainsi que le dossier qui en découle permettant le dépôt de projets de recherche ou de demandes de données par des institutions, organismes et personnes ;
- Donner un avis sur les projets de recherche et demandes de données soumis par des institutions, organismes et personnes en lien avec le programme national de dépistage néonatal ;
- Donner un ou des avis sur le déploiement d'une collection biologique dans le cadre du dépistage néonatal ;
- Proposer le cas échéant des projets de recherche à visée épidémiologique dans le cadre du programme national de dépistage néonatal ;
- Evaluer et proposer les évolutions possibles du système d'information du programme en lien avec les autres commissions et le CNCDN

Le CNCDN peut mandater la Commission Epidémiologie dans le cadre de ses missions suscitées, par le biais de son(de sa) président(e) et/ou de son(de sa) président(e) adjoint(e).

La Commission Epidémiologie peut être directement saisie par un CRDN ou un autre acteur concerné par le programme dans le cadre de ses missions. Dans ce cas, elle avertit le CNCDN des suites données



II Composition

La commission est composée de membres désignés, de membres de droit, d'un(e) président(e) et d'un(e) président(e) adjoint(e). Les membres désignés et de droit, le(la) président(e) et le(la) président(e) adjoint(e) devront être en activité professionnelle au moment de leur nomination.

Une déclaration Publique d'intérêt doit être fournie aux services du ministère de la santé pour qu'une candidature puisse être analysée.

II.1 *Membres désignés* qui sont proposés au ministère chargé de la santé par le Comité National de Pilotage du Dépistage Néonatal (CNPND).

- Deux représentant(e)s de Santé Publique France,
- Un(e) représentant(e) de l'Agence de Biomédecine (ABM) ;
- Un(e) représentant(e) de la Société Française de Dépistage Néonatal
- Un(e) représentant(e) épidémiologiste de la Société Française de Santé Publique (SFSP) ;
- Un(e) représentant(e) de la Société Française de Pédiatrie (SFP) ;
- Deux représentant(e)s des CRDN (un pédiatre et un biologiste) ;
- Un(e) représentant(e) des filières maladies rares, parmi les filières maladies rares concernées par le dépistage néonatal
- Un(e) chercheur(euse) en épidémiologie de l'Inserm
- Un(e) représentant(e) des Centres d'Investigation Clinique (CIC)
- Un(e) représentant(e) du Collège National des Sages-femmes

II.2 *Membres de droit.*

Le(la) Coordonnateur(trice) et le(la) référent épidémiologique du CNCDN, le (la) Président(e) de la Commission Biologie et le (la) Président(e) de la Commission Scientifique Prospective sont membres de droit.

Chaque Président(e)s de Commission pourra être représenté(e) par le Président(e) adjoint(e) de la Commission qu'il représente.

II.3 *Présidence*



La présidence de la Commission Epidémiologie est assurée par un binôme composé d'un(e) président(e) nommé(e) parmi les représentants de Santé Publique France au sein des membres désignés de la commission et d'un(e) président(e) adjoint(e) élu(e) à la majorité simple parmi les autres membres désignés. Le(la) président(e) siègera au CNPDN. En cas d'indisponibilité, il pourra se faire représenter par son(sa) président(e) adjoint(e).

L'organisation des élections incombent au (à la) président(e) du CNCDN.

III. Durée du mandat

Les membres désignés de la commission, le(la) président(e) et le(la) président(e) adjoint(e) sont nommé(e)s pour une période de 5 ans.

En cas, de démission, de décès, d'incapacités à participer aux réunions ou de fin de mandat d'un des membres désignés de la commission, le CNPDN pourra proposer un autre membre pour le remplacer. En attendant la validation de la candidature, la commission Epidémiologie pourra continuer d'exercer ses missions en l'absence d'un ou plusieurs membres.

IV Fonctionnement de la Commission Epidémiologie

IV.1 Modalités de réunion

La Commission Epidémiologie réunit ses membres au moins trois fois par an. Les réunions peuvent se tenir en présentiel ou à distance. Elles sont organisées par le CNCDN.

De plus, et sur invitation du(de la) président(e) et/ou du de la) président(e) adjoint(e) de la Commission, d'autres personnes peuvent participer aux réunions, en tant qu'experts. Ces derniers ne peuvent pas participer aux votes de la Commission Epidémiologie tel que défini à l'alinéa suivant.

La date retenue pour la réunion de la commission Epidémiologie doit être fixée au mieux lors de la réunion précédente, et au plus tard 15 jours avant sa tenue. Le lieu et un ordre du jour prévisionnel seront transmis aux membres de la Commission ainsi qu'aux membres et aux personnes invitées par le (la) président(e) de la Commission Epidémiologie au moins 7 jours avant la date retenue de cette réunion.



IV.2 Modalités applicables aux votes

Les décisions de la Commission Epidémiologie sont soumises au vote

Vote des membres présents à distance ou en présentiel

Les membres présents votent à main levée. Toutefois, un scrutin secret peut être demandé par un des membres présents. En cas de partage égal des voix, un second tour de scrutin est organisé. En cas de nouvelle égalité, la voix du (de la) président(e) ou à défaut du président(e) adjoint(e) compte double.

Vote par procuration

Si un membre de la commission ne peut assister personnellement à une réunion, il peut s'y faire représenter par un membre de la commission. Chaque membre peut disposer au maximum de deux procurations.

IV.3 Obligations

Les membres de la Commission ainsi que les personnes invitées, sont tenus à l'obligation de discrétion professionnelle à l'égard des informations échangés lors des débats.

IV.4 Relevé de décisions

Les réunions de la commission épidémiologie font l'objet d'un relevé de décision, rédigé par le CNCNDN. Il sera transmis au (à la) président(e) et au (à la) président(e) adjoint(e) de la commission pour validation avant diffusion auprès de l'ensemble de ses membres dans un délai de 30 jours.

Sur accord des membres de la commission épidémiologie, l'avis pourra être transmis au demandeur.

IV.5 Moyen de fonctionnement



Les membres de la Commission Epidémiologie peuvent disposer, sur demande, d'indemnités pour les déplacements pour participer aux réunions de la Commission. La demande de remboursement sera transmise au CNCDN, qui élaborera des conventions afin de permettre les remboursements.

IV.6 Rapport d'activité de la commission Epidémiologie

La Commission Epidémiologie, appuyée au besoin par le CNCDN, rédigera la section présentant les éléments échangés et décidés par la commission épidémiologie au cours de l'année administrative au sein du rapport d'activité annuel du dépistage néonatal. Le rapport sera publié au plus tard en septembre de l'année suivante au sein du rapport annuel d'activité du dépistage néonatal piloté par le CNCDN.

V Modification du règlement intérieur

Le présent règlement intérieur pourra être modifié en fonction de l'évolution du programme national, sur proposition de la commission, du CNCDN et après validation par le CNPDN.