

Commission Scientifique de Prospectives

Règlement intérieur

Adopté le 03/11/2025

Conformément à l'arrêté du 31 juillet 2024 modifiant l'arrêté du 22 février 2018 relatif au DNN, l'objectif principal de la Commission Scientifique de Prospectives (CSP) sera de proposer, en lien avec la HAS et le ministère de la santé, un processus de classement des demandes d'extension du programme national de dépistage néonatal. Cette organisation devra permettre au Centre National de Pilotage du Dépistage Néonatal (CNPDN) de prioriser les saisines de la HAS pour de futures extensions.

I Objet de la commission scientifique de perspectives (CSP)

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

- Réaliser et mettre à jour, sur la base de la veille scientifique réalisée notamment par la HAS, une synthèse et une exploitation de la littérature scientifique sur le dépistage néonatal, les évolutions technologiques et thérapeutiques pouvant conduire à inclure de nouvelles maladies dans le programme national de dépistage néonatal ;
- Être l'interlocuteur privilégié des demandeurs (patient, médecin, chercheurs, associations, etc.) souhaitant faire inclure une pathologie ou un groupe de pathologies dans le programme national de dépistage néonatal ;
- Proposer au CNPDN une priorisation des demandes d'inclusion d'un (de) nouveau(x) dépistage(s) afin d'aider à la hiérarchisation des saisines de la HAS ;
- Conseiller les professionnels de santé et les associations de malades sur les questions du dépistage néonatal. »

La CSP pourra faire appel aux filières des maladies rares, des représentants de groupes ou associations non représentées pour les solliciter sur leur expertise selon les besoins.

II Composition de la CSP

La commission est composée de membres désignés, de membres de droit, d'un président et d'un vice-président qui 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 CNPDN.

- Quatre membres de la commission de biologie ;
- Un représentant la Société française de dépistage néonatal (SFDN) ;
- Un représentant de la Société française de pédiatrie (SFP) ;
- Un représentant de la Société française de biologie clinique (SFBC) ;
- Un représentant de la Société française de santé publique (SFSP) ;
- Un représentant de la Fédération française de génétique humaine (FFGH) ;
- Un membre du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ;
- Un juriste spécialisé en droit de la santé ;
- Un représentant de l'Union nationale des associations de famille (UNAF) ;
- Un représentant du collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE).

Seuls les membres désignés ont le droit de vote.

II.2 *Membres de droit.*

Le Coordonnateur et le référent « prospectives » du Centre National de Coordination du Dépistage Néonatal (CNCDN), les Présidents de la Commission Epidémiologie et de la Commission Biologie

II.3 *Membres invités.*

La CSP peut proposer d'inviter des représentants de groupes ou associations non représentées dans les membres de droit.

Dont notamment des représentants des gynécologues obstétriciens, des sages-femmes, des associations de patients (liste non exhaustive).

Rappel : seuls les membres désignés ont le droit de vote.

Experts :

De plus, et sur invitation du président de la CSP, d'autres personnes peuvent siéger au sein de ces réunions, en tant qu'expert. Ces derniers ne peuvent pas participer aux votes de la CSP tel que défini à l'alinéa suivant. Selon l'ordre du jour de la réunion, ces experts peuvent être des représentants des filières.

II.4 Présidence

La CSP élit à la majorité simple un président et un vice-président parmi ses membres désignés. Le président siègera au Comité National de Pilotage du Dépistage Néonatal. En cas d'indisponibilité, il pourra se faire représenter par le vice-président.

L'organisation des élections incombent au CNCDN.

III. Durée du mandat

Les membres désignés de la commission, le président et le vice-président sont nommés 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 CSP pourra continuer d'exercer ses missions en l'absence d'un ou plusieurs membres.

IV Fonctionnement de la CSP

IV.1 Modalités de réunion

La CSP se réunit au moins trois fois par an. Les réunions peuvent se tenir en présentiel ou en distanciel. En fonction des impératifs de prise de décision, les validations de certains points spécifiques peuvent également être réalisées par échange de courriels.

La date retenue pour la réunion de la CSP doit être fixée au mieux lors de la réunion précédente, et au plus tard 15 jours avant sa tenue (sauf situation urgente nécessitant une décision rapide). Le lieu et un ordre du jour prévisionnel seront transmis aux membres de la Commission au moins 7 jours avant la date retenue de cette réunion. Ces éléments seront communiqués à l'ensemble des membres et aux personnes invitées par le président de la CSP.

IV.2 Modalités applicables aux votes

Les décisions de la CSP sont soumises au vote si nécessaire.

Vote des membres présents en visioconférence 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 vice-président(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 présentant un caractère confidentiel.

IV.4 Relevé de décisions

Les réunions de la CSP font l'objet d'un relevé de décision, rédigé par un représentant du CNCDN. Il sera proposé au président et au vice-président 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 CSP et sur demande, le relevé de décisions pourra faire l'objet d'une diffusion auprès du demandeur. De plus, la CSP peut décider, à la majorité simple, d'une diffusion publique des relevés de décisions.

IV.5 Moyen de fonctionnement

Les membres de la CSP 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 CSP

La CSP, appuyée au besoin par le CNCDN, rédigera un rapport d'activité annuellement. Ce dernier comprendra les éléments échangés et décidés par la CSP au cours de l'année administrative. 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.