

*Aux adhérents des sociétés savantes de génétique,*

*Le projet de recherche d'extension du dépistage néonatal (DNN) par analyse génomique en première intention, nommé PERIGENOMED, devrait être lancé en 2025, avec le CHU Dijon-Bourgogne comme promoteur.*

*Un séquençage du génome du nouveau-né sera proposé aux parents, avec analyse in silico d'un panel de gènes ciblés sur des pathologies traitables ou actionnables dans l'enfance uniquement. Ces pathologies pourront concerner toutes les spécialités médicales.*

*Ce projet se déroulera en deux phases d'inclusion : une première, qui débutera en 2025, avec l'objectif d'inclure 2 500 nouveau-nés dans 5 centres investigateurs (Dijon, Besançon, Rennes, Nantes, Angers), avec un co-financement par l'AFM-téléthon. La seconde, qui devrait débiter en 2026, permettra d'inclure 20 000 nouveau-nés supplémentaires, certainement sous la forme d'un préfigurateur.*

*Ce projet s'intègre dans le consortium ICONS, qui réunit plus de 20 projets pilotes à l'international sur la même thématique : <https://www.iconseq.org/>. Une attention particulière sera donnée aux aspects éthiques. Le projet comportera notamment un important volet Sciences Humaines et Sociales, afin d'évaluer l'impact d'un DNN génétique en France.*

*Il est apparu primordial d'impliquer les experts des filières Maladies Rares dans la conception de ce projet. Nous avons donc récemment pris contact avec l'ensemble des filières, afin d'initier un travail sur l'établissement de la liste des gènes à inclure dans le panel, dans une volonté de consensus. La SFDN est également partie prenante dans la conception du projet. Nous avons également pris contact avec les sociétés savantes pédiatriques pour les informer du projet si elles le souhaitaient.*

*Même si les sociétés savantes de génétique sont certainement plus au courant du projet par diverses communications, l'équipe de coordination reste à votre disposition pour vous présenter le projet plus en détails et répondre à vos questions si besoin. Un comité partenarial trimestriel a été mis en place pour les personnes qui souhaitent suivre l'état d'avancement du projet. N'hésitez pas à prendre contact avec nous en ce sens. Emeline Davoine, cheffe de projet, est en double pour toute question complémentaire.*

*Nous vous souhaitons une agréable journée,*

*Amicalement,*

*Laurence FAIVRE, pour l'équipe projet PERIGENOMED*