

LE DIRECTEUR GENERAL

Monsieur le Président de l'Alliance Autiste
contact@AllianceAutiste.org

Saint-Denis, le 2 octobre 2020

Nos réf. : DIR001-057

Objet : Réponse à votre courrier du 24 juin 2020

Monsieur le Président de l'Alliance Autiste,

J'ai bien reçu votre courrier en date du 24 juin 2020. Celui-ci a retenu toute mon attention et je suis sensible aux arguments que vous mettez en avant. Je ne peux toutefois donner entièrement satisfaction à vos demandes.

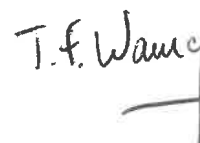
La participation active des personnes autistes et de leurs proches à la recommandation de bonne pratique « Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte » a été effective. Je vous invite ainsi à consulter, en fin de rapport, la liste des organismes professionnels et associations d'usagers sollicités, celle des personnes consultées, celle du groupe de cotation, celle du groupe de lecture, celle des organismes ayant participé à la consultation publique, etc. La participation à ses travaux des usagers, directement ou par le biais de leurs représentants, est pour la HAS une préoccupation constante.

Ainsi que vous l'a indiqué mon prédécesseur le 24 novembre 2017, c'est en respectant scrupuleusement les règles méthodologiques relatives à la composition d'un groupe de travail qu'une personne a été sollicitée pour rejoindre le groupe de travail.

D'autre part, je vous confirme que la HAS ne peut pas mentionner dans ses travaux le diagnostic médical des membres de ses groupes de travail. J'ai bien conscience que cela ne répond pas à votre souhait, et j'en suis navré, mais je précise qu'il s'agit d'une règle générale, fixée après consultation de la Commission nationale Informatiques et Liberté (CNIL). Cependant, le fait d'être expert dans un groupe de travail est nécessairement en lien avec la thématique traitée. Ainsi votre participation en tant qu'utilisateur dans un groupe de travail portant sur l'autisme, sous-entend-elle que c'est bien votre expérience vécue de personne autiste qui a été mobilisée. Même si cette formulation n'est pas exactement celle que vous souhaitez, il me semble donc qu'elle permet de mettre en avant votre expérience et votre vécu.

Je vous prie d'agréer, monsieur le Président, l'assurance de ma considération distinguée.

Thomas WANECQ



Secrétariat Nathalie Buache / Isabelle Palenciano

Tél. : +33(0) 1 55 93 70 11-12 - Fax : + 33(0) 1 55 93 74 06 secretariat_dg@has-sante.fr

5 avenue du Stade de France - F 93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX - Tél. : +33(0) 1 55 93 70 00 - Fax : +33(0) 1 55 93 74 00

www.has-sante.fr - N° SIRET : 110 000 445 00020 - code APE : 8411 Z