

## **AG ACLF**

### **Colloque de St MALO le 13 Septembre 2018**

#### **1. Rapport moral**

Mme la présidente (M Doco) présente le rapport moral de l'association. Cf ci-après.

Le bilan est approuvé à l'unanimité des présents.

#### **2. Bilan financier**

Mme la trésorière (C Bilhou-Nabera) présente le bilan financier de l'association. Total capitaux : 206,503 euros. Cf ppt joint. Le bilan est approuvé à l'unanimité des présents.

#### **3. Réseaux des maladies cassantes (NA)**

Réactivation du réseau par Nathalie Auger ; Tableau des laboratoires réalisant les bilans de cassure disponible sur le site de l'ACLF. Mise en place d'un guide des bonnes pratiques et d'un EEQ en prévision.

#### **4. Atlas**

Bilan financier positif de l'Atlas mais le besoin de subvention reste vital pour la poursuite du site. Le maintien de la subvention est approuvé à l'unanimité des présents.

#### **5. Bilan FFGH**

La présidente de la FFGH (F NGUYEN KHAC) présente le bilan annuel. Cf ppt joint.

#### **6. Point EEQ**

Martine Doco souligne que la participation aux EEQ est stable. 86 laboratoires participent aux EEQ (tout EEQ confondu). L'enquête de satisfaction donne un résultat très positif.

Jean Michel Dupont précise que la soumission du dossier au COFRAC a été faite et l'évaluation de l'activité se fera sur Cochin en Octobre.

Mise en place d'un EEQ DPNI. Difficulté de trouver une matrice satisfaisante pour toutes les plateformes. Des contrôles inter-laboratoire (CIL) ont vu le jour entre certains centres. Un EEQ national de l'ACLF pour le DPNI est toujours en cours d'élaboration.

Philippe Lochu précise qu'un guide technique pour l'accréditation du NGS va être bientôt en ligne sur le site du COFRAC. Une partie très détaillée concernera l'analyse bio-informatique.

#### **7. Commissions auprès de l'ABM**

Pascale Kleinfinger rappelle l'importance d'avoir des dossiers sur des projets cytogénétiques aux appels d'offre de l'ABM ;

Pascale Kleinfinger rappelle que l'ABM va modifier son rapport d'activités. Il sera mis en place début 2020 ; Il faudra anticiper ce changement et notamment penser à paramétrer en fonction des nouvelles demandes les logiciels de laboratoire. Les principales modifications seront prochainement présentées lors d'une réunion d'information.

## **8. CNP-DPC**

Anne Moncla présente le CNP qui représente et rappelle que le CNP est l'institution pour qui chapote la démarche du DPC ; Les informations pour le CNP génétique sont disponibles sur le site du CNP ;

## **9. Loi de bioéthique**

François Vialard a participé à l'audition au CCNE le 22 Février avec Martine Doco. L'audition s'est bien déroulée et les différents points soutenus par l'ACLF semblent avoir été entendus. Le DPI-A a été abordé. Les rapports du CCNE ont été publiés au mois de Juin et sont peu favorable à de gros bouleversements sur le versant PMA.

## **10. FFGH**

Le bureau a été renouvelé. Stéphane Beziau élu président. Martine Doco trésorière. Christine Noguès : secrétaire.

## **11. Résultat du vote pour le renouvellement du CA**

130 votants sur 221.

Sont élus : COUTTON, GATINOIS, GRUCHY, LEFEBVRE, LUQUET

## **12. Colloque de Grenoble**

Après consultation la date retenue est Septembre 2020.

# Assemblée Générale de l'ACLF

Septembre 2018

Congrès de l'ATC et l'ACLF

12-14 septembre 2018



12, 13 & 14 SEPTEMBRE 2018

XXIV<sup>e</sup> COLLOQUE ACLF  
& Association des Cytogénéticiens de Langue Française  
XXVIII<sup>e</sup> COLLOQUE ATC  
Association des Technicien(ne)s en Cytogénétique

LE GRAND LARGE - PALAIS DES CONGRÈS DE SAINT-MALO

Actualités sur les micro-remaniements chromosomiques  
CNV et maladies mendéliennes  
Génomique des hémopathies  
Infertilités d'origine génétique  
Le diagnostic prénatal chromosomique: un tournant  
Réparation de l'ADN

[www.alphavisa.com/atc-aclf/2018/](http://www.alphavisa.com/atc-aclf/2018/)

# plus de 30 ans déjà



- Cette Association a pour but de contribuer au développement de la Cytogénétique notamment dans ses aspects cliniques et scientifiques.
- Elle assure le développement et l'organisation de l'Evaluation des Pratiques Professionnelles en Cytogénétique.



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLIF

13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,  
auditorium Château-Briand , 17h

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLIF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLIF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres, charte romain jacob**

# Réunions et représentation

- CA : 6 réunions dans l'année
- DES et FST
  
- EEQ
  - Réunions des experts
  - COPIL et 5 réunions d'audits
  - Revue de direction
- RIHN : DGOS
- HAS
- ABM

# Groupes de travail

- Hémato-onco
- DPNI T21
- Maladie cassantes
- RIHN
- NGS Diag
  - Interprétation des variants, journée thématique
- Réseau Achropuce
  - Groupe qualité mise a jour du GBP, liens avec l'ACLF

- Faits marquants
  - Séparation du GFCO
  - Collègues

# ABM – CMS

## 1- Révision de loi de bioéthique :

- Etats généraux par comité consultatif national d'éthique (CCNE) -> mi 2018
  - A contacter par les sociétés savantes
- Commission sur choix scientifiques et techniques (sénat) pour bilan application de la loi
- Puis établissement d'un texte législatif (assemblée <-> sénat)

# Rapport moral suite

- Journées thématiques
  - Journée sur la FISH reportée en novembre 2018

# Assises de génétique à Nantes



- Session chromosome et infertilité
- Session DPN, DPI et DPNI
- 2 prix de l'ACLF



9<sup>èmes</sup>

ASSISES DE GÉNÉTIQUE HUMAINE ET MÉDICALE  
NANTES EVENT CENTER, LA CITÉ 24 > 26 JANVIER 2018

FFGH

LE CONGRÈS

PROGRAMME

APPEL À COMMUNICATIONS

INSCRIPTION

PARTENAIRES

CONTACT

ARCHIVES

FFGH

# Enseignement

- DES de génétique
  - Commission pédagogique DES Génétique médicale
- DES de Biologie
- FST

# Votes



- Subvention atlas
- Nombre de membres pour le CA
- Subvention FFGH



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLIF

13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,  
auditorium Château-Briand , 17h

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLIF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLIF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**

# **Bilan financier de l'ACLF**

01/09/17 – 31/08/18

**Chrystèle BILHOU-NABERA**  
**Isabelle LUQUET**

# Situation financière au 31 août 2018

- Réserve au 31 août 2018 : 203 326 €
- Résultat de l'année 2017-2018 : 3 266 €  
(bénéfice)
- Réserve au 31 août 2017 : 173 478 €
- Résultat de l'année 2016-2017 : 29 759 €  
(bénéfice)

**Total capitaux propres: 206 503 €**

## Revenus de l'ACLF

	2017-2018	2016-2017	2015-2016	2014-2015
Congrès	< 5 899 >	34 178	< 7 391 >	11 670
CQE	38 100	38 070	43 610	34 190
Cotisations	10 530	7 890	8 430	8 430
Divers	0	0	2 307	0
ABM	0	0	0	0
Cytogénétique constitutionnelle	0	0	0	0
<b>Total</b>	<b>42 730</b>	<b>80 138</b>	<b>46 956</b>	<b>54 290</b>



# Dépenses de l'ACLF

	2017-2018	2016-2017	2015-2016	2014-2015
Déplacements	8 903€	10 218€	9 197€	10 268€
Mission	601€	4 458€	3 038€	749€
Formations/Congrès	160€	9 170€	0€	0€
Expert comptable	2 490€	1 992€	1 956€	3 006€
Hébergement CQE	6 579€	4 365€	4 752€	4 761€
Maintenance	13 675€	12 410€	8 075€	2 050€
Amortissement	0€	0€	0€	832€
Divers	588€	780€	1 069€	9 095€
Frais bancaires	218€	237€	200€	272€
Prix posters	1 250€	1 750€	1 000€	1 500€
Dons	5 000€	5 000€	5 000€	5 000€
Cytogénétique constitutionnelle	0€	0€	0€	0€
<b>Total</b>	<b>39 464€</b>	<b>50 380€</b>	<b>34 287€</b>	<b>38 348€</b>

# Liquidités de l'ACLF

	31/08/2018	31/08/2017	31/08/2016	31/08/2015	31/08/2014
Compte courant	128 648€	103 487€	91 837€	69 619€	34 419€
Livret épargne	0€	0€	0€	0€	0€
SICAV	66 534€	66 534€	66 534€	66 534€	66 534€
Total	195 182€	170 021€	158 371€	136 153€	100 953€

# Cotisations

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Cotisants	267	272	294	263	????	270
Cotisations payées	242	225	231	212	????	208
Nouveaux adhérents	12	11	9	13	????	5
Retraités	7	1	1	8	????	????
Exemptés	11	11	10	13	????	13
Radiation	3	9	5	21	????	7



# Nouveaux adhérents 2018

Dufernez Fabienne

HERVE Bérénice

NAUD Marie-Emmanuelle

SCHEIDECKER Sophie



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF se tiendra le 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**

# Fonctionnement ACLF, Représentations et Subvention

- 12 membres au CA dans deux nommés (FFGM et GFCH)
- Représenter et défendre nos droits et assurer une prise en charge optimale des patients
- Aider les cytogénéticiens dans leur pratique quotidienne

# Fonctionnement ACLF, Représentations et Subvention

- Représenter et défendre nos droits et assurer une prise en charge optimale des patients auprès de :
  - Ministère (DPNI, RIHN, nomenclature)
  - Réseau achropuce
  - CCNE (Comité Consultatif National d’Ethique)
  - ABM
  - ESHG Européan Society of Human Genetics(pour les providers d’EEQ)

# Fonctionnement ACLF, Représentations et Subvention

- Aider les cytogénéticiens dans leur pratique quotidienne
  - Diffusion d'informations importantes comme pour les laboratoires de référence.
  - Organisation EEQ
  - Journées thématiques 2/an et congrès
  - GBEA
    - FISH
    - Maladies cassantes
  - Dotations
    - Prix de poster
    - Dotation recherche
    - Atlas

Un petit groupe, autour de Jean Loup HURET et de Philippe DESSEN (IGR) a décidé de **renouveler l'Atlas en profondeur**, et d'inclure les récents développements.

Il comprend;

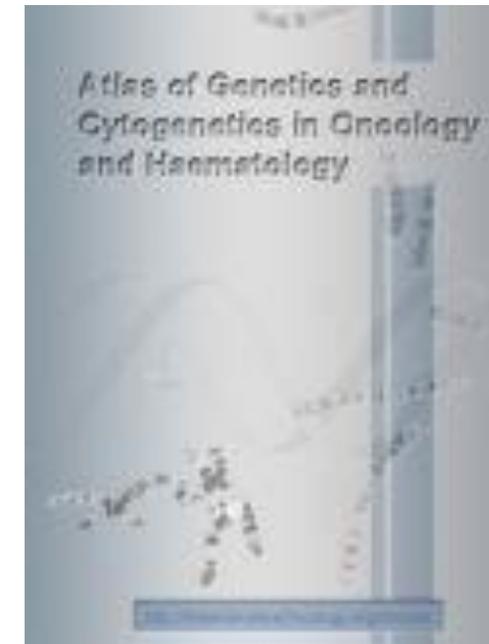
- **Paola DAL CIN**, Cytogeneticist, Professor of Pathology, **Harvard** Medical School
- **Robert S. OHGAMI**, Assistant Professor of Pathology, **Stanford** University, Director of the Molecular Pathology Core
- **Jesús-María HERNANDEZ-RIVAS**, Professor in Hematology, Research group in Molecular Cytogenetics, Centro de Investigación del Cáncer, Universidad de Salamanca  
Coordinator of the **HARMONY** Healthcare Alliance for Resourceful Medicine  
Offensive against Neoplasms in Hematology

--> **Une nouvelle base de données est "in progress"**

Des **"Section Editors"** ont été nommés:

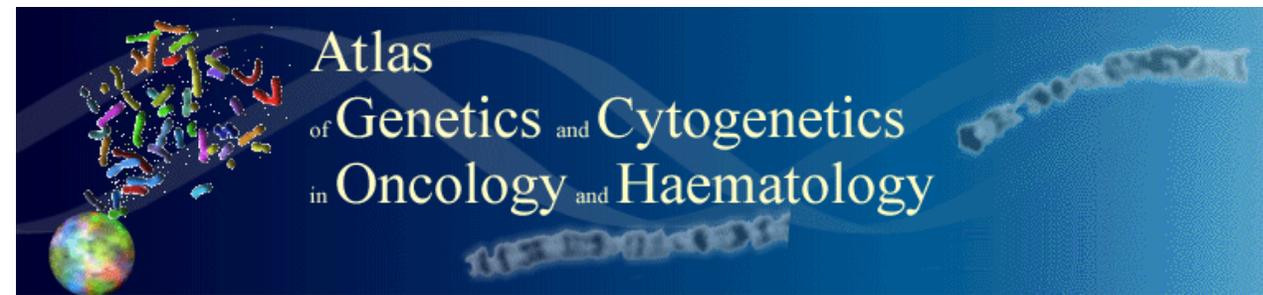
Paola Dal Cin (**Boston**, Massachusetts)  
Robert S. Ohgami (**Stanford**, California)  
Antonino Carbone (**Aviano**, Italy)  
Judith Bovee (**Leiden**, The Netherlands)  
Cécile Badoual (**Paris**, France)  
Frederic G. Barr (**Bethesda**, Maryland)  
Gaia Roversi (**Milano**, Italy)

Anette Gjörlöf Wingren and Barnabas Nyesiga (**Malmö**, Sweden)  
João Agostinho Machado-Neto (**São Paulo**, Brazil)  
Godefridus Peters (**Amsterdam**, The Netherlands)  
Gajanan V. Sherbet (**Newcastle upon Tyne**, UK)  
Patrizia Lavia (**Roma**, Italy)  
Thierry Soussi (**Stockholm**, Sweden/**Paris**, France)  
Alessandro Beghini (**Milano**, Italy)



Nous avons repris **l'Édition Journal Scientifique** en pdf de l'Atlas, **grâce à la subvention de l'ACLF 2017**

<b>INCOME/PRODUITS</b>	<b>STATEMENT/RESULTAT</b>	<b>2017</b>
Operating revenues/Produits d'exploitation		20 828,30 €
Donations-Sponsoring/Dons-Mécénat		10 396,44 €
Grants Ligues-Local authorities/Subventions Ligues-Collectivités		0,00 €
Grants Scientific Societies/Subventions Sociétés Savantes		10 431,86 €
Financial products/Produits financiers		301,71 €
<b>EXPENSES/CHARGES</b>		
Operating costs/Charges d'exploitation		8 670,55 €
Other purchases/Autres achats		979,46 €
External services/Services extérieurs		2 602,77 €
Staff salaries/Salaires Personnel		3 571,11 €
Social charges for the staff/Charges sociales Personnel		1 507,12 €
Depreciation assets-exceptional costs/ Dotations amortissements-charges exceptionnelles		10,09 €
<b>FINANCIAL RESULTS/RESULTAT</b>		<b>12 459,46 €</b>



### Coûts 2019:

**Journal Scientifique** --> 5 000€ : **subvention de l'ACLF 2018** espérée

**Nouvelle base de données** --> 30 000 à 50 000€ : sur réserves et sur demandes aux **autres Soc. Sc. partenaires:**

Belgian Society of Human Genetics

Dutch Association of Clinical Laboratory Geneticists

Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V.

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V.

Società Italiana di Genetica Umana

Association de Cytogénétique du Québec

Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia

Australasian Society of Diagnostic Genomics

Canadian College of Medical Geneticists





# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF se tiendra le 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF se tiendra le 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**

# EEQ

- DPNI Pilote
- Renégociation site web
- Secrétariat mis en place (V Malleret)

CST	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
LABO CONSTIT	50	52	56	54	65	64	65	68	60	66	86
PVC			52	48	51	49	52	52	48	48	47
LA			48	54	53	57	60	60	53	55	51
SANG			53	53	61	63	62	62	58	59	54
ACPA					19 TEST	29	32	33	34	36 et 32 test en prénatal	36
HEMAT O	40	40	40	38	40	39	41	40	44	41	43

# EEQ



- Participation enquête de satisfaction :

## ENQUETE DE SATISFACTION POUR LA CAMPAGNE DES EEQs en CYTOGENETIQUE,

pour tous les tissus: onco-hémato et constitutionnels, ainsi que l'ACPA : **SESSION 2017 : 31 réponses**

1° Avez-vous participé aux EEQ organisés par l'ACLF ? **31 réponses OUI**

2 Si non, avez vous participé à une autre EEQ ? **3 réponses OUI et 11 réponses NON**

3 Si vous avez participé à une EEQ organisée par un autre organisme que l'ACLF, pourquoi ?

4 Si vous avez participé à la dernière session de l'EEQ ACLF, Dite si vous avez répondu seul

ou avec d'autres membres de votre laboratoire **5 réponses seul et 26 avec un ou plusieurs collègues**

**travaillant dans votre laboratoire**

5 Avez-vous eu besoin de consulter le site web pour obtenir des informations sur l'EEQ

et des consignes pour la soumission des dossiers ? **17 réponses OUI et 14 réponses NON**

6 Si vous avez répondu oui, avez-vous pu accéder facilement aux tutoriels ? **15 réponses OUI et 2 réponses**

**NON**

7 Si vous avez répondu oui, les consignes vous ont-elles été utiles ? **15 réponses OUI**

8 L'interface Web convient-elle ? **31 réponses OUI**

## ENQUETE DE SATISFACTION POUR LA CAMPAGNE DES EEQs en CYTOGENETIQUE,

pour tous les tissus: onco-hémato et constitutionnels, ainsi que l'ACPA : **SESSION 2017 : 31 réponses**

9 Précisez si vous avez rencontré des problèmes avec l'interface web : connexion, téléchargement de documents,...? **7 réponses OUI, 5 réponses NON**

10 Si vous avez eu recours au webmaster, êtes-vous satisfaits de sa réactivité (ex mot de passe, connection). **27 réponses OUI 4 réponses NON, 15 réponses non applicable**

11 Précisez ci-dessous pourquoi vous avez eu recours au webmaster

12 Les dossiers demandés répondent-ils à votre attente dans le cadre d'une évaluation externe de la qualité ? **29 réponses OUI 1 réponse NON**

13 L'énoncé des questions est-il suffisamment clair ?

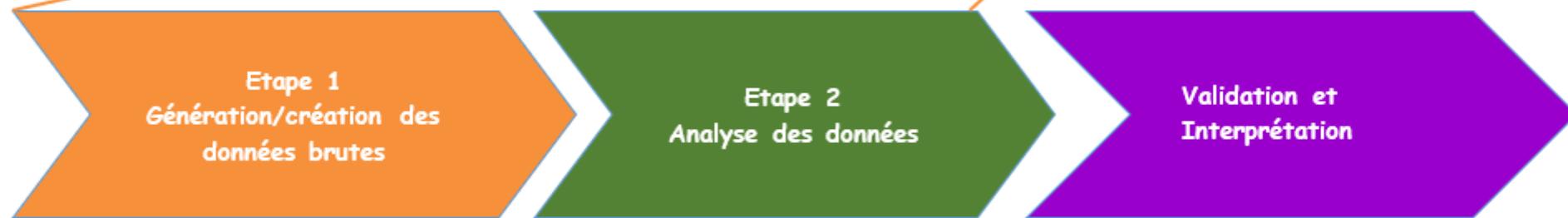
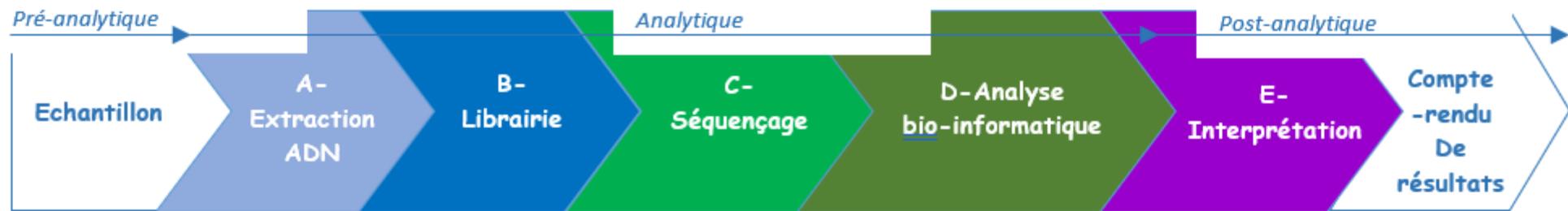
14 Les commentaires des experts vous semblent-ils pertinent dans votre processus d'amélioration de la qualité interne ? **26 réponses OUI 4 réponses NON**

15 Avez vous déjà fait un droit de réponse ? **17 réponses OUI 11 réponses NON**

16 La qualité des réponses du Comité de Pilotage vous a-t-elle satisfait ? **13 réponses OUI 4 réponses NON**

17 Si vous avez répondu non, merci de préciser vos reproches

- Philippe LOCHU
- Groupe de travail au COFRAC sur le NGS



- Interprétation du signal par le logiciel
- Attribution d'une valeur qualité à chaque base
- Démultiplexage

- Filtrage et élimination des données de mauvaise qualité
- Alignement avec la séquence de référence
- Détection des variants (y compris CNV)? Vrai positif ou faux positifs
- Annotation de tous les variants

- Filtration et qualification des variants : Variant pathogène ou non
- Interprétation contextuelle



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF se tiendra le 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**

# Bilan ABM

**il ne sera plus de notre responsabilité de transmettre les issues de grossesses.**

Pour info, les CPDPN transmettraient les données des grossesses pathologiques, les issues des autres grossesses ne seraient plus recueillies.

- 

Le recueil se ferait **dans les premiers mois de l'année n+1 pour les données de l'année n.**

Par exemple, le recueil des données de 2019 se ferait au cours des premiers mois de l'année 2020. La nouvelle formule du rapport d'activité ne débiterait pas avant (donc **pas de changement pour le rapport d'activité des données 2018**).

- 

Les données ne seront plus transmises sous une forme agrégée mais **sous la forme d'un tableau Excel**. L'avantage sera de pouvoir nous-mêmes utiliser ces données à des fins de recherche en faisant une demande à l'ABM. Pour cela, il nous faudrait connaître très rapidement les laboratoires qui seraient dans l'impossibilité de transmettre leur données sous cette forme.

- 

- **Les données ACPA et caryotype seraient à rendre dans le même rapport d'activité**, sur la même ligne pour la même patiente. En effet, actuellement, il n'est plus possible de comparer les données d'une année sur l'autre puisqu'on assiste à un basculement des technologies. Nous aurions ainsi une vision globale des anomalies chromosomiques, quelque soit la technologie utilisée.

-

- Les résultats des marqueurs sériques seraient à transmettre sous la forme d'un chiffre brut avec
  - Saisir la valeur exacte du dénominateur du risque : 1 à ...
  - Si valeur du risque inconnue : saisir -1
  - Si valeur exacte inconnue mais seuils connus:
    - Risque  $\geq 1/50$  : saisir 50
    - $1/50 > \text{risque} \geq 1/250$  : saisir 250
    - $1/250 > \text{risque} \geq 1/1000$  : saisir 1000
    - Risque  $< 1/1000$  : saisir 1001



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF se tiendra le 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**

# Groupe éthique

- CCNE : audition CCNE
- Publication du texte récapitulatif des auditions



Fédération Française  
de Génétique Humaine

# FFGH

- BUREAU
- Stéphane BEZIEAU président
- Catherine NOGUES secrétaire
- Martine DOCO trésorière
- Dominique BONNEAU trésorière adjoint
- Massimiliano ROSSI secrétaire adjoint
  
- Comité d'éthique : ML MAURIN
- GFCO

# Réseaux

L'objectif du réseau est de créer une cohésion entre les différents laboratoires de génétique qui eux-mêmes interagissent avec les filières de santé maladies rares ou au sein de réseaux clinico-biologiques d'oncogénétique reconnus par l'Institut National du Cancer. Le Réseau permet de mettre en place des stratégies diagnostiques cohérentes et homogènes entre les différentes filières et entre les réseaux d'oncogénétique (définition et place des panels) et ainsi d'avoir une meilleure lisibilité vis-à-vis de la communauté nationale et internationale. De plus, la complexité des tests génétiques réalisés par les nouvelles techniques de séquençage haut débit oblige à établir de nouveaux standards de qualité pour tous les laboratoires proposant ces examens. Le réseau permet de faciliter l'élaboration de recommandations et guides de bonnes pratiques nationaux dans le cadre de l'accréditation. Les actions menées depuis plusieurs années par les différentes entités fondatrices seront poursuivies, coordonnées puis amplifiées. Enfin, ce réseau NGS Diagnostic accompagnera la mise en place du plan France Médecine Génomique.



# Board



- - Benoit Arveiler, ANPGM
- - Stéphanie Baert-Desurmont, GGC
- - Martine Doco Fenzy, ACLF
- - Claude Houdayer, GGC
- - Boris Keren, ACLF/Achropuce
- - Jean Muller, ANPGM
- - Cécile Rouzier, ANPGM
- - Damien Sanlaville, Achropuce
- - Nicolas Sevenet, GGC
- - Philippe Vago, ACLF

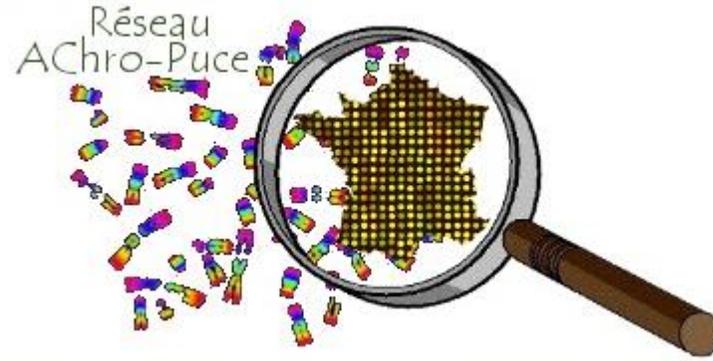
Jean Muller

Laboratoire de diagnostic génétique  
CHU de Strasbourg - Hôpital Civil  
1 Place de l'Hôpital - BP426  
67091 STRASBOURG CEDEX  
jeanmuller@unistra.fr

Cécile Rouzier

Service de génétique médicale  
Laboratoire de Génétique Moléculaire  
Hôpital L'Archet 2  
151 Route St Antoine de Ginestière  
06200 NICE  
rouzier.c@chu-nice.fr

# Achropuces



Le Réseau AChro-Puce est soutenu par la [DHOS](#)et à pour objectif de réunir tous les acteurs Français travaillant sur les technologies des Puces à ADN dans le cadre de diagnostics de maladies génétiques chez l'homme.

Ce réseau est constitué de [12 centres régionaux](#).

L'ensemble des membres du réseau est conviée une fois par an à une journée d'échanges sur l'utilisation des puces à ADN.



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF

## 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF

## 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**



# L'assemblée générale annuelle de l'ACLF

## 13 septembre 2018 à St MALO au Palais du grand large,

- - Les points suivants seront abordés :
- 1) **Rapport moral de la présidente** : *M. Doco-Fenzy*
- 2) **Bilan financier** : *I. Luquet et C. Bilhou-Nabera*
- 3) **Fonctionnement de l'ACLF, représentations et subvention** : *N Auger*
- 4) **GFCH** : *F Nguyen Khac*
- 5) **Point EEQ et lien avec le COFRAC**. *JM Dupont, I Luquet, C Missirian, et P Lochu*
- 6) **Commissions auprès de l'ABM, bilan DPNI ABM** *P Kleinfinger et C Coutton*
- 7) **DPC et CNP** : *C Coutton et A Moncla*
- 8) **Groupe éthique de l'ACLF et révision des lois de bioéthique** : *F Vialard*
- 9) **FFGH : renouvellement du bureau et des statuts, réseaux**. *M Doco-Fenzy*
- 10) **Résultat du vote en ligne** : *C Sarrauste de Menthière*
- 11) **Prochain Congrès en 2020 ? à Grenoble et candidatures futures** : *C Coutton*
- 12) **Points divers, nouveaux membres**

# Rapport moral année 2018

- **Rappel des valeurs de l'association**
- **Les rapports avec l'environnement**
  - Les organismes externes
  - Les institutionnels
- **Les partenaires**
- **Le déroulement des activités (nombre, qualité)**
- **Les adhérents, membres et autres bénéficiaires : nombre d'adhérents**
- **Projets**