

Conseil d'Administration

ACLF 13 Novembre 2018

Salle de réunion 214 – Faculté Paris Descartes – Site Les Cordeliers

14h-17h30

Sont présents : Cyril Sarrauste, Florence Nguyen-Khac, Nathalie Auger, Martine Doco-Fenzy, Isabelle Luquet, Chantal Missirian, Marc-Antoine Belaud Rotureau, Nicolas Gruchy, Philippe Lochu, Pascale Kleinfinger, Christine Lefebvre, Vanessa Malleret

Sont absents excusés : Vincent Gatinois, Charles Coutton

ORDRE DU JOUR :

1. Election du bureau
2. Validation des PV
 - validation des nouveaux membres
3. Validation du bulletin 2017 et préparation du bulletin 2018
4. Point sur l'accréditation des EEQ
5. Adresse postale de l'ACLF
6. Bilan de St Malo en préparation de Grenoble
7. Mandat pour le prestataire
8. Commission ABM (Agence de la Biomédecine) : Conseil Médical Scientifique, données incidentes etc..
9. Réseaux Achropuce et NGS
10. Bilan à rendre à l'ABM
11. Rapport du CCNE (Comité Consultatif National d'Ethique)
12. Journée du 14 novembre

1. Election du bureau du CA

Le Bureau est composé d'un président, d'un vice-président, d'un trésorier, d'un trésorier adjoint, d'un secrétaire général et d'un secrétaire général adjoint.

Avant la dernière Assemblée Générale et le renouvellement des membres du Bureau, le bureau était alors composé ainsi :

- Martine Doco Fenzy, Présidente
- Nathalie Auger, Vice-Présidente
- Charles Coutton, Secrétaire Général
- Anne Moncla, Secrétaire Général Adjoint
- Isabelle Luquet, trésorière
- Chrystèle Bilhou Nabera, trésorière adjoint

Charles Coutton souhaite renouveler son mandat de secrétaire général, Isabelle Luquet souhaite renouveler son mandat de trésorière, Nathalie Auger souhaite

renouveler son mandat de vice-présidente Martine Doco Fenzy souhaite renouveler son mandat de président jusqu'au prochain renouvellement.

Pascale Kleinfinger se propose candidate en tant que trésorière adjointe. Une démarche administrative sera à faire auprès de la banque pour obtenir la seconde signature pour les remboursements et autres frais (il est nécessaire d'avoir deux signatures sur le compte bancaire).

Chantal Missirian se propose candidate en tant que secrétaire adjointe.

Après discussion et vote, le nouveau bureau est composé de :

- Martine Doco Fenzy, Présidente
- Nathalie Auger, Vice-présidente
- Charles Coutton, Secrétaire Général
- Chantal Missirian, Secrétaire général adjointe
- Isabelle Luquet, trésorière
- Pascale Kleinfinger, trésorière adjointe.

Il faut faire la démarche au niveau de la préfecture pour le changement de bureau.

2. Validation des PV

Le Procès verbal de l'Assemblée Générale de l'ACLF qui s'est déroulée à Saint Malo le 13/09/18 a été diffusé par Charles Coutton à l'ensemble du Conseil d'Administration pour relecture et validation.

Une modification est à apporter sur le Point 5 bilan FFGH : mettre bilan de la GFCH et non FFGH et dans ce point mettre « La Présidente de la GFCH... »

Après relecture de tous les membres du Conseil d'Administration, aucune autre modification est à apporter.

La prochaine Assemblée Générale sera organisée lors d'une journée scientifique en septembre/octobre 2019.

Récupérer les PPT à joindre au compte rendu.

Validation du PV à l'unanimité des membres présents.

Le Procès verbal du CA du 12 09 18 qui s'est déroulé à Saint Malo a été diffusé par Charles Coutton à l'ensemble du Conseil d'Administration pour relecture et validation : Validation du Procès Verbal à l'unanimité des membres présents.

Plusieurs points importants ont été abordés au cours de ce CA dont celui du réseau Achropuce et la discussion de l'article dans le Monde à propos du DPNI. Sur ce dernier point, il est à noter qu'à l'issue de cet article, il y a eu la parution d'une nouvelle chronique dans le Monde qui a répondu à cet article.

Validation des nouveaux membres :

Sur le site, 4 nouvelles demandes recues :

- Dehbi Hind : renvoyer la lettre de Martine Doco ; mais il faut trouver le groupe auquel elle souhaite appartenir ; pour le moment nous n'avons pas sa réponse.
- Jouni dima : dossier accepté
- Kemeny Stephan : reçu le 09 11 18 en attente de relecture par le bureau.
- Coster Lucie (hémato): dossier accepté

3. Validation du bulletin 2017 et préparation du bulletin 2018

Le bulletin d'activité 2017 a été diffusé en octobre pour relecture et modification. Florence Nguyen Khac à apporter des corrections le 13/10 et nous a retourné le fichier avec ces corrections.

Martine Doco et Vanessa Malleret finalise le bulletin 2017 d'ici ce soir et est renvoyé à tous pour relecture et validation sous les 15 jours à venir. Sans retour, il sera mis en ligne le 1^{er} décembre 2018.

En préparation du bulletin 2018, merci à tous d'adresser vos comptes rendus concernant l'année 2018 : ce serait bien qu'on démarre le bulletin 2018 et qu'il soit bouclé en février 2019. Nous serons donc à jour.

4. Point sur l'accréditation des EEQ

Le dossier a été déposé durant l'été 2018 par Jean Michel Dupont. Des pièces complémentaires ont été renvoyées, à la demande du COFRAC. Pour le moment, nous n'avons pas de nouvelles.

Concernant le Bilan financier des EEQ : que mettons-nous dans les dépenses ? : toute la totalité des prestations Médifirst ; Frais de déplacement des experts ; Déplacement du co pilotage et revue de direction ; envoi des ADN ; cote part de la partie informatique.

5. Adresse Postale de l'ACLF

Actuellement, l'adresse du siège social de l'ACLF est à la Faculté de Médecine paris Descartes et certains courriers ne nous sont pas reexpédiés. Cela pose un réel problème organisationnel car cela peut concerner des courriers types impôts ou assurances, etc...

Une réflexion a été menée sur une domiciliation postale sur un système neutre type boîte postale. Vanessa Malleret a adressé une proposition de Buro pole Services,

société de prestation Boite Postale proposant une domiciliation postale et une réexpédition du courrier. La formule proposée est de 22.5 euros HT par mois pour la domiciliation et 18 euros HT par mois pour la réexpédition hebdomadaire du courrier. Des recherches sur Paris ont été faites mais les premières propositions montraient des chiffres 1.5x supérieur à cette proposition.

Cyril Sarrauste nous informe que le CRI (Centre de Recherche Internationale) peut proposer ce genre de prestation : demande de devis ?

La question à se poser au sein du Conseil d'administration est l'intérêt ou non de mettre l'adresse du siège social sur une boite postale ou sur l'adresse professionnelle d'un des membres du CA élu cette année ?

Après discussion, il est proposé de mettre l'adresse du siège social à l'adresse professionnelle de Charles Coutton, après son accord, pour éviter des couts supplémentaires de domiciliation postale.

La modification de l'adresse du siège social engendre la modification des statuts et donc une déclaration en préfecture. Celle-ci peut être faite en même temps que la modification du bureau si cela est bien spécifié dans le PV d'une Assemblée générale.

6. Bilan de Saint Malo en préparation de Grenoble

Mr Olivier Ginestet nous a fait parvenir un bilan financier provisoire pour le congrès 2018 à Saint Malo. Reste à éclaircir l'avance de frais opérée par l'ACLF pour l'acompte du Palais des Congrès. Doit il être récupéré ou déduit du bilan final ?

Le bilan 2018 est plutôt positif. Il faut souligner que Mr Ginestet d'Alpha Visa est assez réactif aux différentes demandes concernant le congrès. Une remarque peut être faite en revanche, sur le cout de la sécurité assez élevé pour le congrès à Saint Malo.

Charles Coutton préparer le congrès 2020 et à mit une option sur le World Trade Center à Grenoble. Le Conseil d'Administration, après discussion valide les lieux et permet à Charles Coutton de valider l'option posée.

Il est également proposé de poursuivre notre collaboration avec Mr Ginestet et Alpha Visa pour le congrès 2020. Le recontacter en ce sens.

Le bilan financier provisoire de Saint Malo est validé par les membres du Conseil d'Administration.

Pour pouvoir obtenir la subvention accordée par l'Université de Rennes au sujet du congrès de Saint Malo il faut leur fournir dans les 6 mois du colloque : un compte rendu scientifique reprenant le nombre de participants et le bilan financier succinct. A leur remettre rapidement.

Toujours sur ce même sujet, et concernant le congrès 2016 à Montpellier, il est demandé par la Région le décompte des factures pour récupérer la subvention de 3000 euros.

7. Commission ABM

Martine Doco Fenzy a été contacté par Mr Perel et Mr Despois pour transmettre deux noms de membre de l'ACLF pour participer à deux commissions de l'ABM avec une certaine parité homme femme :

- **Comité Médical et Scientifique** (renouvellement) : 4 réunions par an : une pour valider les bourses données ; trois autres avec un rappel qui concerne les AMP Vigilance, discussion des textes divers. Nomination pour une durée de 3 ans : Marc Antoine se propose candidat ; Martine Doco Fenzy se propose candidate.
- **Groupe Stratégie Diagnostique** : Pascale Kleinfinger se propose candidate ; Charles Coutton se propose candidat

Commission des données incidentes de l'ABM : cette commission s'est réuni pour le moment en deux réunions avec une première réunion (données incidentes dans le cadre du séquençage) ou tout le monde n'était pas d'accord pour rédiger un texte tout de suite : notamment partir sur une liste de gènes. Deuxième réunion, présence de SEQOIA, avec demande de liste obligatoire : un texte est en cours de réaction sous la pression du groupe des données incidentes.

Il est demandé aux membres du Bureau ACLF de relire le texte et d'apporter des commentaires/avis avant fin novembre.

Il ne faut pas remettre en question toute notre manière de travailler en ACPA. Rendre des résultats sur des gènes qui font partit d'une liste obligatoire ?

Doit on faire un groupe de travail au sein de l'ACLF sur ce sujet ? il y a un groupe de travail GFCO.

8. Réseau Achropuce et NGS

Concernant le Réseau Achropuce, Valérie MALAN a été désignée présidente. Le réseau Achropuce n'a pas de statuts véritables comme le réseau NGS Diag qui a des statuts. Quelle est la position de l'ACLF par rapport à cette problématique de statuts ?

S'il est décidé de monter le Réseau Achropuce en Association avec des statuts véritables, il sera important d'avoir une assemblée constituée, à laquelle il y aura des votes. Il faudra avoir un regard sur cette assemblée.

Si on organise une assemblée constituante, il faut que les cytogénéticiens soient présents. Il faut que le réseau Achropuce soit indépendant avec ses propres statuts. Ou fusion avec NGS Diag ? Que souhaite-t-on à terme ? Pb d'interprétation des CNV ?

Les puces risquent de laisser la place à un super séquençage. Créer une communauté Achropuce par la création de statuts semble avoir toute son importance pour avoir une vraie existence pour pouvoir négocier une fusion à terme.

Il serait intéressant que cette assemblée constituante soit greffée sur une journée scientifique ou autre afin de pouvoir obtenir des membres à cette assemblée constituante. Voir lors de la prochaine journée ACLF ? Ou prochaine journée Achropuce ?

Création des statuts et de l'association et prévoir une réunion pour pouvoir voter l'élection du bureau. Constitution du bureau et inviter les personnes à y participer. Matinée Achropuce et Après midi ACLF.

Membre invité permanent de l'ACLF qui doit apparaître dans les statuts.

NGS Diag n'a pas de vrais Groupes de travail constitués pour le moment.

L'ANPGM semble bien impliquée dans l'organisation de NGS Diag.

Charte d'adhésion des laboratoires de Génétique Humaine.

Il faut s'inscrire pour les groupes de travail NGS Diag.

Quel message devons-nous faire passer aux membres de l'ACLF. Il faut revoir le site internet de la FFGH ou apparaît uniquement l'ANPGM comme partenaire ,ou est l'ACLF ?

Faire un email aux membres de l'ACLF pour solliciter les membres pour participer aux groupes de travail NGS Diag. Indiquer les coordonnées de Jean Muller et Cécile Rouzier. 16/01/19 prochaine réunion.

- Lister les groupes de travail qui seraient vides
- Contacter Jean Muller et Cécile Rouzier pour avoir les groupes de travail

Groupe de travail sur l'interprétation des données ; relecture des comptes rendus, pas de réunion organisée.

9. Bilan à rendre à l'ABM

Mise en place d'un nouveau bilan d'activité pour lequel il faut être en capacité d'y répondre. Il faut faire un rappel en notifiant particulièrement qu'il s'agit d'un nouveau bilan d'activité.

A partir de 2019, il s'agira de résultats de ligne à ligne. Ce qui peut permettre de faire des bilans complets.

10. Rapport du CCNE

Si cela n'a pas déjà été fait, il faut diffuser le rapport du CCNE sur la liste de diffusion de l'ACLF ; rapport du CCNE sur leur avis concernant la révision de la loi de Bioéthique. Les auditions sont en train de se finaliser au niveau de l'Assemblée Nationale. L'Assemblée Nationale devrait rendre un rapport en fin d'année ou début d'année prochaine.

Une synthèse a été faite par la FFGH qui ne convient pas beaucoup aux membres de l'ACLF. Il faut le retravailler.

11. Journée du 14/11/18

La journée de demain est bien organisée. Nous attendons environ 60 personnes à l'amphithéâtre Farabeuf sur le site des Cordeliers à Paris.

A l'issue de cette matinée scientifique il sera intéressant de lancer un groupe de travail sur la FISH pour retravailler le guide de bonnes pratiques : révision globale

Retrouver le mail de départ de l'ACLF avec la mise à jour du GBPC : discussion d'un groupe de travail sur l'aspect caryotype et sur l'aspect fish.

Plusieurs propositions sont faites :

- 1 pers pour coordonner en constit et 1 pers pour coordonner en hémato
- Proposition d'organiser 2 journées : 1 première journée avec relecture commune avec tous les gens intéressés et savoir ce que l'on met ; chacun s'occupe d'un chapitre puis 1 journée de travail pour finaliser.
- Demander aux experts ? voir qui est volontaire ?
- 1 guide maladies cassantes ; 1 guide hémato ; 1 guide constitutionnel ; 1 guide fish ;

Après discussion il semble important d'organiser 7 groupes de travail : 1 groupe Caryotype constit ; caryo hémato ; DPNI ; fish hémato ; fish tumeur ; fish constit ; stratégie diagnostique

Groupe de travail caryo constit : Pascale ; Chantal et Jean Michel

Groupe de travail caryo hémato : 5 personnes

Fish Hémato : 5 personnes.

12. Points divers

La GFCH sollicite l'ACLF car lors de leur prochaine réunion annuelle, un des orateurs ne peut être pris en charge pour son inscription : sollicitation de l'ACLF pour la prise en charge. Validé par le Conseil d'Administration.

Il est proposé de faire un appel à point à aborder à l'ordre du jour pour le prochain CA auprès des membres du CA avant diffusion.

Prochains CA :

- **15 Janvier 2019 toute la journée (réunion du CA le matin et réunion des experts l'après-midi)**
- **Mercredi 20 mars 2019 (réunion du CA le matin ? et autre réunion l'après-midi si besoin)**

Possibilité de réservation de Salle à la Pitié Salpêtrière (Florence), ou Necker (Marc Antoine). A confirmer avec Florence, sinon voir avec Marc Antoine.

BPF : revoir pourquoi le BPF n'est pas pris en compte. Sur le site de la DIRECCTE il est noté que l'ACLF n'a plus d'activité de formation.