

## Conseil d'Administration

ACLF 15 Janvier 2019

Hôpital Pitié-Salpêtrière, centre d'écologie cellulaire, salle de la bibliothèque

10h-14h

**Sont présents :** *Florence Nguyen-Khac, Nathalie Auger, Martine Doco-Fenzi, Chantal Missirian, Marc-Antoine Belaud Rotureau, Nicolas Gruchy, Philippe Lochu, Pascale Kleinfinger, Charles Coutton, Vincent Gatinois.*

**Sont absents excusés :** *Christine Lefebvre, Cyril Sarrauste, Isabelle Luquet*

### ORDRE DU JOUR :

#### 1. Validation du PV du CA précédent

PV validé à l'unanimité sous réserve de corriger le PV  
Faut corriger le nom de Christine Lefebvre et Doco Fenzy  
Durée de mandat Martine (2 ans)  
Coster Lucie nouveau membre (héματο)  
Supprimer la notion d'AG extraordinaire pour changement d'adresse.  
Bilan de St Malo : supp. dernière ligne page 4  
Paragraphe Achropuce à synthétiser  
Retirer la phrase : il ne faut pas qu'y est que des BM...  
Retire guide caryotype.

#### 2. Validation des nouveaux membres

Kemeny Stephan : validé

#### 3. Contrat de Vanessa Malleret

Besoin de réévaluation des missions et du contrat de Mme Malleret ainsi que des besoins de l'ACLF.

#### 4. COFRAC : portées et rédaction du guide

Réunion au COFRAC pour mettre à jour les lignes de portées générales (publiées dans le SH-INF50).

Guide d'accréditation pour les examens de génétique en cours de rédaction. Il sera abordé notamment la question du NGS et le cadre de l'analyse bio-informatique par des prestataires externes.

#### 5. Mise à jour du guide de bonne pratique

Il faut reformater le document : une partie commune sur la gestion d'une anomalie chromosomique quel que soit le tissu d'origine.

Puis une partie sur la cytogénétique constitutionnelle (caryotype, FISH, ADNlc, MLPA, qMPCF, WGS, ACPA etc...), une partie cyto hémato (caryotype et FISH), une partie onco (tumeurs solides, caryotype, FISH, ACPA). La partie FISH est intégrée dans chacune de ces parties spécifiquement.

Il faudra intégrer le guide des maladies cassantes. Partie sur le DPI à part.

Pour chaque grande thématique il faut rajouter un arbre décisionnel qui sera intégré dans la partie commune.

## 6. Organisation du congrès de Grenoble

16, 17, 18 Septembre 2020.

Le contrat est signé et acompte versé.

Prochaine étape : programme, thématique, organisation générale.

Inscription incluant la soirée de Gala.

Pour les invitations : Pr Handyside (contact par Pierre Ray urgent).

Hémato (contact un orateur international à venir).

Contactez l'ATC.

## 7. Lien avec Achropuce (réunion tél)

Réunion téléphonique de mise en place avec Valérie Malan en Décembre 2018.

Discussion de la mise en place du réseau de ses missions, mise à jour du site, relation avec l'ANPGM, des moyens mis à disposition (secrétariat, organisation journée etc...).

## 8. NGS Diag

Réunion du réseau le 16 Janvier 2019

Les GBP de l'ACLF seront relus par les membres du bureau NGS diag pour qu'ils soient labellisés par leur réseau.

## 9. Site web : item à créer pour l'enseignement et les DESC

Aide pour le déplacement des intervenants pour l'organisation des DESC à l'échelle nationale. Mise à jour et mise à disposition des cours de DESC sur le site de l'ACLF.

## 10. ABM : CMS, données incidentes

Réunion sur les données incidentes. Difficultés de discussion avec les différents membres de différentes spécialités (onco/constit). « Eviter » de rechercher les données secondaires qui ne sont pas en lien avec la clinique.

L'ACPA n'est pas concerné par cet avis qui ne concerne que le NGS.

Revoir les conclusions des réunions de l'ABM (cf PJ). A faire remonter avant la validation.

Nomination au CMS : MDF et CC ont été nommés par l'ABM comme membre.

Commission « stratégie diagnostique » : PK et MABR en attente de réponse de l'ABM pour leur nomination.

## 11. Point sur le DPNI (cf réunion tel de lundi)

### a. Laboratoires en difficultés

7 laboratoires en difficulté par rapport aux autorisations exigées pour les laboratoires et pour certains il y a des problèmes d'adéquation avec le SROS (PRDS).  
MDF est en contact avec M Deroche de la DGS pour dénouer ces problèmes.  
Grande disparité des ARS sur la gestion des autorisations.

### b. Questions diverses à propos de la nomenclature etc

Il semble que pour toutes les questions délicates une indication de DPNI par les CPDN permettrait la prise en charge.

Problème pour les grossesses gémellaires. Les performances ne sont pas données pour les plateformes Illumina. En l'état on est dans une impasse législative entre l'obligation de DPNI en dépistage primaire pour les gémellaires et l'impossibilité de se mettre en conformité avec le texte pour les plateformes Illumina.

Transmission des caryotypes au laboratoire a minima les DPNI positifs, non exploitables et discordants.

Cf CR réunion téléphonique PK.

## 12. Courier à propos de l'agrément des internes

D Sanlaville a fait suivre un courrier pour demander que les internes de génétique médical puissent être éligibles pour les agréments de génétique et cytogénétique.

## 13. FFGH et loi de Bioéthique

Texte sur les lois de Bioéthique paru sur le site de la FFGH.

## 14. Points divers

### a. Dates des prochains CA

20 mars

Journée thématique 15 Mai matin à coupler avec le DESC. CA ACLF éventuellement le 16 Mai à 14h.

b. FST

Le responsable de la FST ne pourra pas être le coordonnateur du DES.

c. Filière Anddi-rares

Dans le cadre de la filière, MDF doit organiser un spectacle sur Reims qui doit s'appuyer sur une association et qui sera sponsorisé par Sanofi.

La question est : autorise-t-on le versement de Sanofi à l'ACLF pour le financement de cette prestation ? Le CA donne son accord.

Réunion du 14 janvier 2019 sur l'ADNlc

### ARS :

De grande variation d'une région à l'autre. Le dépôt des dossiers n'est pas ouvert. Cependant, il est recommandé de déposer un dossier (qui sera refusé). Véronique Petit a un RDV avec son ARS 14/2.

⇒ Chacun prévient le groupe des demandes et attitude de ces différentes ARS

Problème des cartes ARS qui seraient insuffisante pour satisfaire les besoin

⇒ Martine Doco pour action

### AUTORISATION DES LABORATOIRES :

Difficultés pour satisfaire article R2131-9-1

L'autorisation de pratiquer les examens mentionnés au 3° du I de l'article [R. 2131-1](#) (dépistage ADNlc) ne peut être accordée que si l'établissement de santé ou le laboratoire de biologie médicale est titulaire des autorisations pour réaliser les examens mentionnés aux 1° (Cytogénétique diag)) et au 2° (BM) du II du même article.

⇒ Martine Doco recueille les pb et les fait remonter à la DGS (Mr Deroche)

### ADNLC HORS NOMENCLATURE

MSM tardif : JMD a eu CNAM (qui ?). Il n'y aura pas de modification par rapport à l'attitude actuelle à savoir une tolérance du remboursement caryotype si MSM à risque. Dans la lignée, l'ADNlc devrait être pris en charge sur cette indication

Les ADNlc prescrit par un CPDPN devrait être également pris en charge.

Les consentements sur T13 et T18 devraient présenter leur dépistage sous la forme d'une recherche « additionnelle ».

Tarif aligné sur le remboursement CNAM

### CARYOTYPE HORS NOMENCLATURE

Pb soulevé par FV et VM pour la prise en charge des caryotypes en préférence des patientes pour des risques compris entre 1/51 et 1/250 => ils demandent à MD de remonter le pb à la DGS. Discussion reprise en fin de séances : absence de consensus sur cette demande

### REMBOURSEMENT

Pas besoin d'une entente préalable

### MARQUAGE CE ET GROSSESSES MULTIPLES

Prémetha a un marquage CE et donne les mêmes performances que pour les grossesses simples

Illumina ne donne pas de performance : en attendant, Leilla compile les données des utilisateurs Illumina. A lui remettre pour mercredi matin pour qu'elle nous rende un résumé global pour mercredi soir (merci Leilla 😊).

Arrêt des tests sur grossesses triples ??

#### **TRANSMISSION DES DONNEES :**

La transmission des caryotypes aux labo de cytogénétique n'est pas légale.

Renvoyer à minima les caryotypes

#### **PB DIVERS**

ST : risque CNAM refuse à posteriori le remboursement tant que les laboratoires ne sont pas « autorisés ».