Association des Cytogénéticiens de Langue Française

Association loi 1901 déclarée au JO du 12 Août 1987 Université Paris Descartes, Faculté de Médecine – Site des Cordeliers, 15 rue de l'Ecole de Médecine 75006 Paris

Réunion du conseil d'administration de l'ACLF du 26 mars 2013 à Cochin Paris

Présents: Nathalie Auger, Florence Nguyen-Khac, Dominique Penther, Alain Bernheim, Damien Sanlaville, Pascale Kleinfinger, Marc-Antoine Belaud-Rotureau, Chrystèle Bilhou-Nabera, Jean-Michel Dupont, Martine Doco-Fenzy

Excusé: Isabelle Luquet

Le matin entretien avec Mr Paul Landais responsable de la base de données CEMARA/BAMARA pour la création d'une base de données de CNV et une interface avec les logiciels de laboratoire.

Le constat est fait que les consultations des patients avec anomalies cytogénétiques ne sont pas systématiquement enregistrées dans CEMARA au même titre que les autres anomalies génétiques.

Début de séance 14 heures

- A) Le Financement INCA ne sera pas destiné à l'ACPA
- B) 4 nouveaux membres ont été acceptés.
- C) Point sur les cotisations. Appel à cotisation pour la trésorière et trésorière adjointe.

60 cotisations recus.

Suggestion : Possibilité de faire le 10 janvier un appel de cotisation automatique ?

D) Journée thématique du 15 Mai :

Salle: amphi Aboulker: batiment Gustave Roussy, Cochin.

Devis appareillage: environ 2 000 euros. 150 boitiers. Diaporama à donner 15 jours avant.

1) Etat des lieux des différences entre les nomenclatures ISCN de 2009 et 2013.

Chantal Missirian et Pascale Kleinfinger: constitutionnel et FISH

Christine Terre et Chrystèle Bilhou-Nabera : hémato

Anne Moncla ou Damien Sanlaville: ACPA

2) QCMs

Proposition faite

3) Mise à jour du document du petit guide de la nomenclature :

Changement de la forme et mise à jour. Le nouveau document suivra le plan de l'ISCN.

La nomenclature de la FISH et de la CGH peut adapter à la pathologie acquise.

Rédaction d'une invitation par JM Dupont et Pascale Kleinfinger pour la journée du 15 Mai

Subvention buffet pour 150 personnes pour le déjeuner de la journée thématique. Marc-Antoine contact Mr Abitbol : Abbott. 2 à 3 000 euros accepté. Facturation par l'ACLF.

Après-midi DESC.

Discussion sur le niveau de résolution : imposer des valeurs.

E) Bulletin ACLF

Propositions de modifications mineures

F) Accréditation

Les différents groupes ont énormément travaillé sur les documents pour l'accréditation

Travail sur le dossier de validation. Proposition pour chaque item mais pas dossier type car difficile à prévoir en fonction des laboratoires. L'analyse des risques a été difficile à standardiser.

Le Groupe constitutionnel a terminé le dossiers pour le caryotype et la FISH qui a été diffusé aux memebres de l'ACLF Le travail du groupe hénmato est en cours.

G) Assises génétique Bordeaux 2014

Discussion du pré programme

H) Congrès ACLF a Lyon en septembre 2014 Contacter les structures (Damien Sanlaville)

3 salles

Amphi plénière : 400 places 2 autres salles : 150-200 personnes Préférence pour le 11-12 septembre 2014

ATC: 200 personnes: mercredi 10 sept 2014: ATC

Jeudi après-midi : plénière cytogénétique. 2 salles de 200 personnes ?

I) EEQ

- 1) Demande de certificat d'abonnement des laboratoires récurrente. Comment faire la preuve d'inscription par abonnement à l'EEQ.
- 2) La société Orphanet nous demande de lui communiquer la liste des laboratoires participants aux EEQs : comment rédiger les attestations et confirmations des laboratoires. Problème car la participation aux EEQ est anonyme. La seule personne qui a l'information est Cyril Sarraustre. Proposition : créer une question sur le site Web afin de demander si le laboratoire participant accepte que sa participation à l'EEQ soit transmise à Orphanet. Pour cela ajouter aussi le numéro EUGT (référence ORPHANET) dans la partie administrative du laboratoire.
 - J) Nomenclature des actes de cytogénétique

Réunion au ministère en janvier sur la nomenclature. Volonté du ministère de revenir à la réflexion initiale : RHN : vrai actes innovants. Donc épurer la liste des RHN pour garder juste les actes innovants. Le seul acte innovant en cytogénétique est le NGS. Le reste devrait sortir.

Pour qu'un acte passe à la nomenclature, il faut qu'un rapport de l'HAS soit établi au préalable. Difficulté : que faire des actes qui ne sont pas de l'innovation mais qui ne sont pas à la nomenclature ?

Activité BHN : les déclarations d'activité BHN ne servent en fait à rien car le ministère conserve la règle de répartition.

Il faut reprendre la liste des actes de cytogénétique et la nettoyer. Problème que faire des actes actuellement en BHN. Donc il faut passer l'ACPA à la nomenclature mais toutes les équipes ne sont pas d'accord. Deadline : décembre 2013.

Argument pour la mise à la nomenclature de l'ACPA. Acte diagnostic ou de recherche ? Perte de chance pour le patient si il n'a pas accès à l'examen ? Si oui et oui, il faut la mettre à la nomenclature.

Un Guide de bonnes pratiques précis est indispensable pour mettre cette technique à la nomenclature. Il faudra décider pour le 15 mai pour soumettre d'ici fin mai.

K) Bilan d'étape sur parcours des mères / Trisomie 21.

Pour la prochaine fois : groupe de travail. Répartition des tâches.

Fin de la séance a 17h