

PV du CA de l'ACLF du 27 Septembre 2019

Conférence téléphonique

12h30-14h30

Excusés : Marc Antoine BELAUD-ROTUREAU, Philippe LOCHU, Isabelle LUQUET

Présents : Martine DOCO, Chantal MISSIRIAN, Nicolas GRUCHY, Pascale KLEINFINGER, Charles COUTTON, Nathalie AUGER, , Christine LEFEBVRE, Florence N'GUYEN, Vincent GATINOIS, Cyril SARRAUSTE

1. PV du CA du 16 Mai à valider

Correction : Externalisation « de la bio-informatique » et SH-GTA 16.

Le PV est validé à l'unanimité.

2. Nouveaux membres

Marion BEAUMONT, Laboratoire Eylau Unilabs Neuilly : adhésion validée.

3. Site internet Achropuce (invité V Malan)

Nouvelle ergonomie du site et mise à jour des données.

Annuaire, références, appel à collaboration, publications, guide bonne pratique etc...

Site beaucoup plus fonctionnel.

Valérie est la gestionnaire du site, pas de nécessité de webmaster. Besoin de 4 formations annuelles avec webmaster pour augmenter la fonctionnalité et proposer les mises à jour du site.

Demande de financement rétrospectif : 800 euros ; Prospectif : 800 euros. Accord de principe pour dégager une enveloppe pour aider au financement et à la pérennité du site.

L'onco-hémato doit-elle être intégrée dans le GBP (groupe onco-hémato ACPA) ? Intérêt notamment pour les recommandations en fonction des indications (utile pour l'HAS). Difficulté car les utilisateurs de l'A CPA en onco-hémato ne font pas tous partis de l'ACLF (exigence de la charte ; à modifier ?). A discuter aussi avec le GFCO.

4. Audition assemblée nationale et révision de la loi de bioéthique (invité F Vialard)

François Vialard a présenté et défendu le DPI-A lors de la commission spéciale au nom de la SMR (Société de Médecine de la Reproduction).

Martine Doco et Marc-Antoine Belaud-Rotureau ont été auditionnés à la commission spéciale pour l'ACLF. Le temps de parole imparti était très court (2 minutes).

Beaucoup de questions ont été posées sur le diagnostic préconceptionnel et le conseil génétique et une sur le DPI-A.

Le BLEFCO a soumis un PHRC sur l'intérêt du DPI-A dans le contexte d'âge maternel avancé.

Tribune dans le monde a été publiée sous l'impulsion de F. Vialard pour répondre au discours d'Agnès Buzin sur le DPI-A.

Le député du Gard, Philippe Berta s'est positionné très fortement en faveur du DPI-A et le défendra devant l'Assemblée Nationale.

5. Organisation journée thématique de novembre 2019 (programme et AG)

Cette journée sera couplée avec le 3^{ème} mercredi du DESC de Paris.

Date prévue : 20 Novembre 2019, 10-17h. Salle réservée.

Programme : GBP présentés le matin (constit, prénatal, onco-hémato, DPNI, etc...) puis AM : AG et retour EEQ

Révision du guide DPNI : faut-il intégrer et aborder les questions d'analyse whole-génome et de détection des délétions par ADNlc (accessibles avec la V2 d'Illumina en cours de déploiement) et introduire les nouvelles technologies émergentes (ex Perkin) ? Il a été décidé de temporiser pour avoir plus de retour d'expérience sur ces nouveaux points. L'arrêté du JO concernant l'ADNlc devra être intégré dans la révision du guide.

6. Congrès de Grenoble

Elaboration programme en cours.

7. Révision du guide de bonne pratique

Cf point 5.

8. Bilan financier

Bilan en cours d'élaboration auprès de la comptable.

Question de la rétrocession à l'ATC reste en suspens.

9. CMS de l'ABM de septembre

AO d'offre de l'ABM : le nombre de projets de génétique déposés est en très forte baisse depuis 2 ans au profit des projets de PMA.

Données incidentales : Des recommandations vont bientôt être publiées.

10. Programme du COFRAC

Le GT Génétique a encore 2 réunions en Octobre et Novembre puis la rédaction du guide COFRAC pourra être finalisée. Texte du réseau NGS-diag sur l'informatique à mettre sur le site de l'ACLF.

11. Lancement campagne EEQ

En cours. Quelques petits problèmes techniques à résoudre.

12. CNP de génétique

Le CNP a demandé à la FFGH de se désolidariser du CNP génétique pour pouvoir proposer des formations DPC. En l'état cela génère des blocages administratifs car on ne peut pas faire du DPC tout en étant membre du CNP.

13. La journée inter-filière du 24 septembre 2019

Cette journée a réuni toutes les filières et les 2 plateformes PFMG 2025. Il a été remonté qu'il était très compliqué pour les filières d'inclure les patients à ce jour selon les modalités définies par les plateformes. M Carbonneil s'est exprimé pour dire qu'il y aura une seconde vague pour inclure de nouvelles indications. Pour la déficience intellectuelle il faudra attendre les résultats de l'étude DEFIDIAG.

14. Divers

- Congrès ECA : 22 au 25 Mai 2021. Dates à valider. Ok pour ACLF
- Paiement des cotisations en ligne : nous devons nous rapprocher des modules proposées par la banque. Modèle ANPGM à copier? Risque de frais important. A évaluer.