

# **PV de la réunion du CA de l'ACLF du 12 Janvier 2017**

**Lieu :** Hôpital Saint Antoine, service d'Hématologie, salle de réunion du 6<sup>ème</sup> étage

**Heure :** 10h-13h

## **1) Validation PV du CA et de l'AG du 15 Novembre 2016**

Le PV est validé à l'unanimité. Joindre au PV les « actes et bilans » du colloque ACLF.

## **2) Bilan journée thématique « maladies cassantes »**

Bilan présenté par N. Auger (cf. présentation jointe au PV).

Une proposition de former un groupe de travail sur les maladies cassantes est discutée. Il faudra réactualiser la liste des centres qui réalisent les techniques et qui peuvent accepter les examens extérieurs.

La question de monter un dossier pour faire une demande RIHN sur cet examen est abordée.

La prochaine journée thématique de l'ACLF à définir. Propositions :

- Journée ISCN : Il faudra préparer en amont des QCMs (onco, constit, ACPA) et les envoyer en avance aux participants pour avoir le temps d'y réfléchir. Coordinateurs de la journée : Martine Doco, Christine Lebfèvre, Isabelle Luquet, Pascale Kleinfinger. Date provisoire : 17 Mai 2017. Sponsor : Amplitech (Mme Chomiki à contacter).

- Qualité et actions correctives. Session de Septembre (20/09). Coordinateurs de la journée Philippe Lochu et Nora Chelloug.

### **3) Réunion RIHN de Décembre**

Une commission au ministère avec Mme Maillant a eu lieu en Décembre pour discuter des nouveaux dossiers RIHN. Le principal problème est d'augmenter le nombre d'actes au RIHN aux dépens d'examens de la liste complémentaire (actes de routine). Beaucoup de dossiers restent en discussion.

### **4) Réseau NGS diag**

Le réseau rassemble l'ANPGM et l'ACLF mais pas le GFCO pour l'instant. Le premier objectif est de constituer des groupes de travail sur les problématiques du NGS et sujets transversaux : tarification des actes, structuration des plateformes, validations de méthode, éthique ... Dans ce cadre, il faudra définir les membres qui participeront à cette commission et aux groupes de travail.

### **5) Point accréditation**

Une réunion du COPIL (pilotage des EEQ) est prévue le 20 Janvier 2017. La question du recrutement d'une secrétaire sera abordée. Sa mission principale sera la gestion de la documentation dans le cadre de l'accréditation.

### **6) Discussion de l'arrêté sur les examens urgents (arrêté du 15 Décembre, AFSP1637323A)**

Peu de nouveauté. Il est juste important de bien identifier les examens dits urgents et rédiger des procédures dédiées.

### **7) AO France Génomique 2025**

Il est nécessaire de préciser qui interprétera les analyses envoyées sur la plateforme.

### **8) Congrès de St Malo 2018**

La salle est réservée (acompte versé). Le choix du prestataire est en cours selon la grille définie par l'ACLF. Il faut réfléchir dès maintenant au pré-programme.

### **9) Congrès ACLF 2020**

Grenoble est candidat. Etude de faisabilité avec l'ATC pour un congrès en station en cours.

## **10) Assises Génétique (réunion Décembre)**

Principales thématiques : cardiogénétique, thérapeutique, modèle de validation fonctionnelle. Sessions parallèles : prénatal, cytogénétique...

## **11) Point FFGH**

Les statuts de la FFGH ne sont pas adaptés au fonctionnement des associations constitutives. L'ACLF va faire des propositions pour reformuler ces statuts.

## **12) GFCO**

Un contact à établir rapidement avec Etienne Rouleau.

## **13) Validation des nouveaux membres**

Pas de nouveaux membres

## **14) Questions diverses**

Projet collaboratif de l'ACLF sur les délétions 1p36 avec François Vialard et Martine Doco.



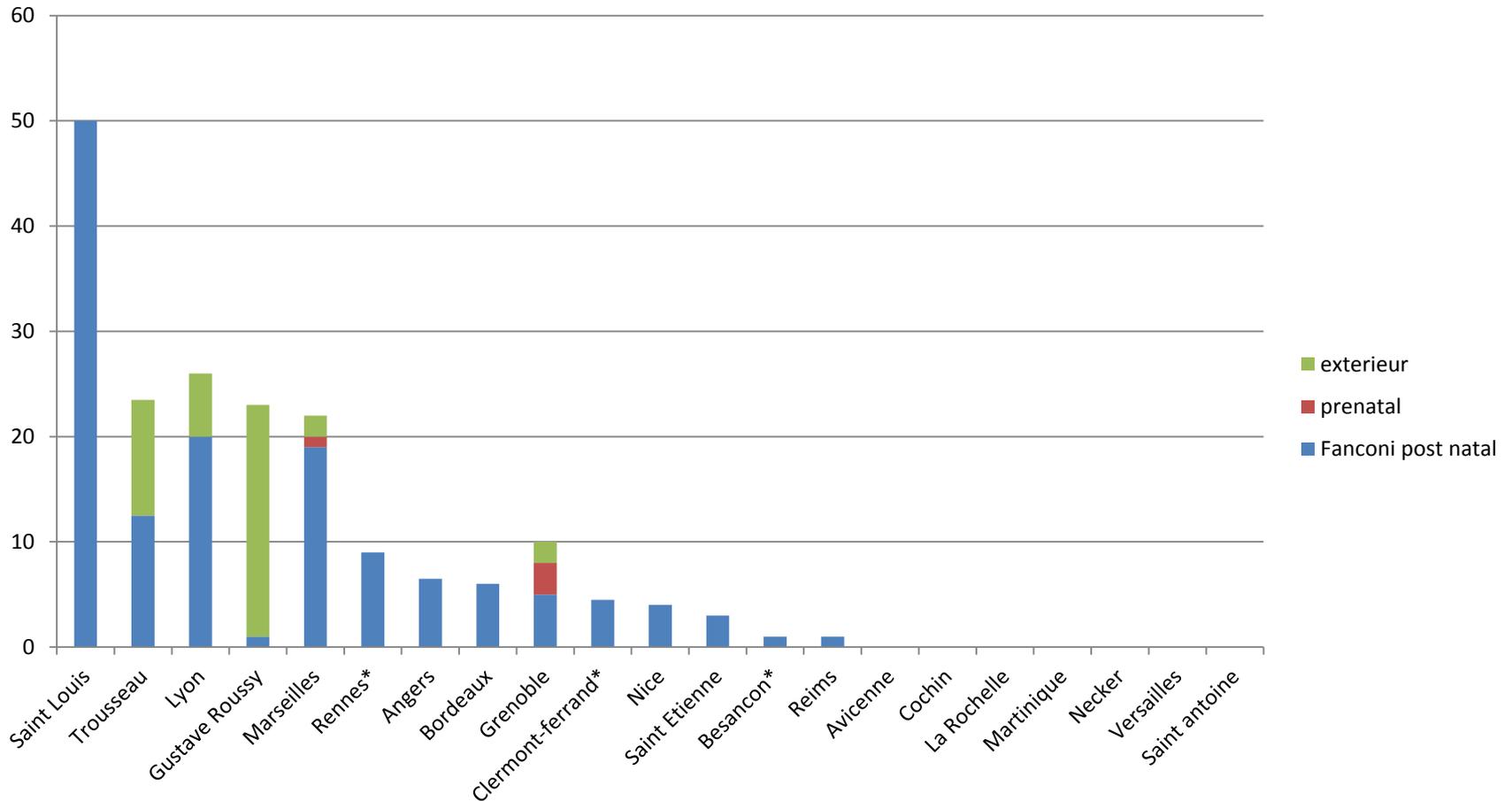
# Bilan des recherches de maladies cassantes

Journées thématique ACLF

7 décembre 2016



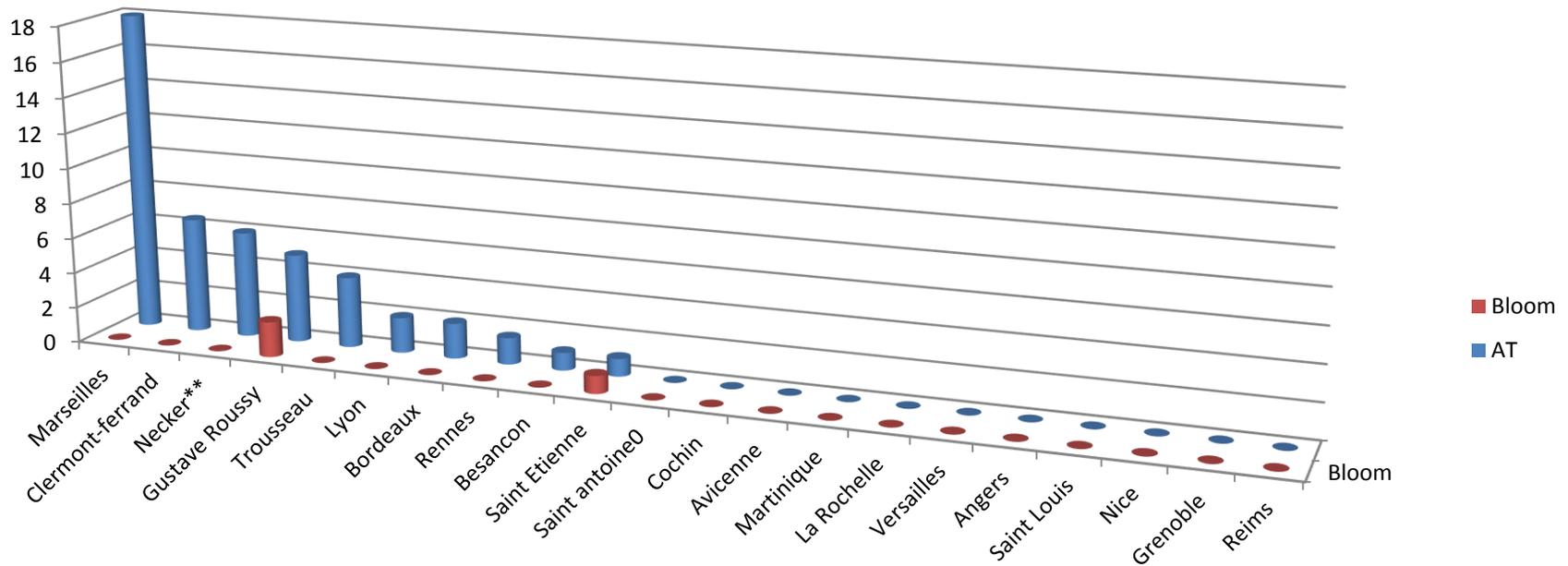
# Fanconi



Certains centres disent vouloir arrêter l'activité  
Lyon, organisé pour la région Auvergne Rhône Alpes



# Ataxie Téléangiectasie Bloom



Recherche systématique à Marseille d'AT en même temps que Fanconi Necker, suivi d'adultes connus mutés

# Proposition de groupes de travail

- Quand

- notamment en prénatal ? (vacterl)

- Joelle Roume et Jean Soulier pour Fanconi
- Alice Fievet pour AT

- Qui

- cartographie des sites acceptant de réaliser cette recherche, leur capacité de réalisation, en prénatal et en postnatal et quelle technique (Fanconi, Bloom, ataxie télangiectasie).

- Renvoyer un courrier avec le fichier pour les centres n'ayant pas répondu

# Proposition de groupes de travail

- Comment.
  - Mise à jour du GBEA et mise en ligne.
- Demande de RIHN.