

**COMPTE-RENDU DE L'ASSEMBLEE GENERALE DU
COLLEGE NATIONAL DES ENSEIGNANTS ET
PRATICIENS
DE GENETIQUE MEDICALE
Paris – 21 Juin 2001**

1. Informations sur le décret du 02/05/01 à propos des équipes pluridisciplinaires pour les tests génétiques prédictifs.

En résumé, ce texte dit que tout médecin prescrivant des examens à caractéristique génétique pour des personnes asymptomatiques ayant des antécédents familiaux doit se déclarer avant le 12/7/01. En ce qui concerne la neurogénétique de l'adulte et l'oncogénétique, les choses sont déjà organisées en équipes pluridisciplinaires. Mais pour les autres cas, qui nous concernent maintenant tous, les choses sont moins bien organisées. Le collège conseille d'envoyer rapidement une lettre d'intention. Un formulaire type sera fait par D Lacombe, D Bonneau et F Cornelis qui sera distribuée via le collège et la SFGH.

2. Réforme du 2^{ème} cycle des études médicales.

Cette réforme se met en place progressivement. Tout le monde a reçu les objectifs pédagogiques préparés par le comité enseignement sous la responsabilité de Philippe Jonveaux. Ces objectifs sont sur le site. C'est à chacun d'entre nous de convaincre les doyens que la génétique doit être davantage présente que ce qui est indiqué dans la réforme.

3. Manuel de génétique médicale (S Lyonnet)

Stanislas Lyonnet a été contacté par Masson pour faire un livre de génétique destiné aux étudiants en médecine à partir du PCEM2. Stanislas propose l'idée que le polycopié déjà disponible sur notre site pourrait constituer ce livre, en gardant la possibilité de laisser le polycopié sur le site. Quatre points sont négociés avec MASSON:

- Le manuel fera 400 à 500 pages et contiendra environ 100 illustrations. Une aide technique sera apportée par MASSON pour l'iconographie.
- Le nom du collège national des enseignants et praticiens de génétique médicale et tous les auteurs seront mentionnés.
- La dead line est décembre 2001
- Stanislas propose de négocier avec Doin (pédiatrie) pour reprendre quelques chapitres du livre de génétique (A. Munnich, S Lyonnet).

4. Université médicale francophone virtuelle (O Cohen)

Il y a eu un appel d'offre ministériel. Pour être sélectionné, il faut 2 conditions:

- Le projet doit entrer dans le cadre de l'ingénierie de l'information
- Le projet doit être géré par des techniques d'ingénierie

Olivier Cohen s'est chargé avec JL Huret de répondre à l'appel d'offre en notre nom. Il propose d'inclure le polycopié du site, les fiches de la SFGH, certaines bases de données. L'objectif est large: étudiants, généticiens, grand public. On s'oriente vers une plateforme spécifique à laquelle

n'auront accès que les personnes autorisées. Il est important de pouvoir disposer pour ce projet d'une aide financière, et d'une aide technique d'une société informatique qui s'est engagée par écrit à ne revendiquer aucune propriété intellectuelle sur le produit.

Olivier Cohen signale qu'on avait très peu de temps pour fédérer les ressources pédagogiques. Etant données ces contraintes de temps, le projet a été déposé avant qu'un avis collégial puisse être recueilli, mais avec la mention "sous réserve de validation au cours de l'assemblée générale du collège national des enseignants et praticiens de génétique médicale du 21 juin 2001". Le dossier est actuellement en cours d'évaluation. Si il passe, il sera connecté à l'université francophone virtuelle.

Le collège vote à l'unanimité un soutien de ce projet

5. Agenda personnalisé pour 2002 avec la SFGH

Un agenda commun pour le collège et la SFGH, financé par un sponsoring publicitaire, sera distribué gratuitement aux membres au cours des premières Assises de Génétique à Marseille.

6. Problème de l'inscription dans la spécialité pour les DIU de génétique

Rappel historique. Les médecins concernés par l'ancien régime (avant 1984) ont pu demander une compétence ou une qualification en génétique avant 2000. Ceux qui dépendent du nouveau régime et qui ont un DES d'une autre spécialité, ont pu demander la compétence ou la qualification en génétique en renonçant à leur ancienne spécialité. Par contre, les médecins (46 diplômés) qui ont passé le DIU de génétique, qui a été mis en place de 1992 à 1995 en attendant le DES de génétique, n'ont pas tous eu accès aux commissions de qualification. Le problème a été soumis à un député qui a saisi E Guigou. Ce problème semble se régler et ne concerne que très peu de cas. Le collège estime qu'il n'a pas qualité pour répondre à ça. C'est un problème purement administratif relevant des commissions de qualification auxquelles doivent avoir accès les diplômés de DIU.

7. Plate-forme pour la réforme de la loi Huriet

Le projet de réforme a été envoyé il y a quelques mois à tous. François Lemaire a finalisé une version qui sera bientôt sur le site. Il demande que chaque société publie le texte et un éditorial dans une revue qui la concerne. On demande à Serge Amselem de mener une réflexion avec la SFGH pour proposer le texte à Médecine Sciences et éventuellement un éditorial si ce journal est intéressé.

8. Réseaux ANPGM (M Goossens)

Deux réseaux expérimentaux ont été élaborés suite à des discussions qui ont eu lieu avec le ministère de la santé (Florence Veber).

- Maladies neuromusculaires
- Mucoviscidose

Les personnes concernées par ces deux maladies ont fait des propositions sur le plan de la démographie et sur la création de fiches de bonne pratique. Ces réseaux vont être proposés au ministère début juillet. Le but est de demander des moyens en personnel, en équipement et en fonctionnement. On est assuré que des crédits seront débloqués en septembre mais on ne connaît pas l'enveloppe.

9. Brevetabilité du génome

Le problème vient de Myriad Genetics (Salt Lake City) qui a déposé un brevet d'exclusivité pour

BRCA1 et BRCA2, et obtenu un monopole international dans plusieurs pays.

Jean-François Mattéi rappelle qu'il y a un site pour signer une pétition contre la brevetabilité du génome: <http://soshumangenome.forez.com>. Le collège se demande si il doit réagir. Josué Feingold pense que ce ne sont pas aux sociétés Françaises de répondre mais plutôt à la société Européenne. Il accepte, sur la proposition de Didier Lacombe, de mettre en place une commission de suivi et de vigilance afin que le collège et la SFGH puisse réagir rapidement si besoin.

10. Premières Assises Nationales de Génétique à Marseille en Janvier 2002

Sept associations sont incluses dans la fédération. Le président est Arnold Munnich. Il est très important de venir très nombreux à Marseille, y compris étudiants et internes, pour que ces assises aient le même succès que dans les autres pays Européens. Un appel à abstracts est lancé. Ils peuvent contenir des travaux déjà publiés. Une salle sera réservée au cours de ces assises pour la prochaine AG du collège.

11. Questions diverses soulevées par le Président

- Les postes de PH en génétique. Le collège a soutenu 5 postes. Il y en a eu 6. Pour la génétique médicale: 4 postes au concours de type 1 et 3 postes au concours de type 2; pour la génétique biologique: 2 postes au concours de type 1 et 5 postes au concours de type 2.
- Les membres étrangers du collège. Le Pr Nina Canki (Croatie) souhaite faire partie du collège. Rien n'est prévu dans les statuts, mais on a le droit de faire un règlement intérieur. Didier Lacombe propose de l'assimiler à un membre associé. Il est *voté à l'unanimité* un règlement intérieur stipulant que les membres étrangers peuvent être assimilés à des membres associés. Le règlement intérieur a été élaboré le 20/6/01 par le bureau du CNEPGM. *Article 1:* les collègues généticiens étrangers peuvent devenir membres associés et participer aux activités du collège.
- Les adhérents de la European Society of Human Genetics ont reçu un email leur demandant leur avis sur la spécialité de génétique médicale en Europe. On peut donner son avis avant le 9 juillet à l'adresse suivante: <http://www.eshg.org>
- Les internes ont fait un bilan qui sera mis sur le site du collège concernant leurs disponibilités dans les années à venir: il va y avoir 20 généticiens disponibles entre 2005 et 2008. Ils demandent que nous fassions des prévisions de postes vacants pour raison de départ à la retraite ou de mutations. Claude Stoll accepte à priori de se charger de cette mission.
- La prochaine AG aura donc lieu à Marseille. Le renouvellement du bureau et du conseil doit être effectif en 2002. Didier Lacombe fait appel à candidature pour que le vote se fasse à Marseille.

12. Collège Parisien de génétique

Le collège Parisien doit être une émanation du collège National. Les généticiens parisiens vont s'identifier et s'organiser en collège Parisien.

La secrétaire : Isabelle Touitou